

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR **2**
MARS 2023

AKTIVITETER

Föreläsningar om:
- Muskeldystrofier

TIPS FRÅN KANSLIET

- Inför årsmötet 23 mars
- Strannegården 2023

KOMPASSEN

Neurodagen - Muskeldystrofier hos vuxna

INNEHÅLL

• Kallelse årsmöte	2
• Nytt för Kontakten	2
• Ord från ordföranden	3
• Valberedningen uppmanar	3
• Strannegården	
- Sommaren 2023	4-5
• Kalender 2023	5
• Dags att söka fonder	6
• Intresseförfrågan:	
- Familj o. anhörigläger	6
• Föreläsningar	7-8
- Muskeldag	
- World MS Day	
• Konstföreningen	8-9
- Reportage	
- Kallelse till Årsmöte	
- Café KonstArten	
• Rehabaktiviteter	10
• Övriga aktiviteter	10-13
• Kalender 2023	11
• Strokeföreningen bjuder in	
• Kompassen artikel	14-16
"Muskel dystrofier hos vuxna"	
• Årsmöteshandlingar	17-31

Omslagsbild: Krokus
Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

Ansvarig utgivare:

Kent Andersson

Redaktion:

Kansliet

Administratör:

Ann-Christin Östlund

Material till Kontakten skickas till:

E-post: kontakten.gbg@neuro.se
eller

Neuroförbundet Göteborg

Kontakten

Gruvgatan 8, vån 4

421 30 Västra Frölunda

Annonser:

Helsida	2 200 kr
halvsida	1 400 kr
1/3-sida	1 100 kr
1/4-sida	900 kr
1/8-sida	700 kr
Priserna är samma för färg och svart-vitt.	



Kallelse till Årsmötet 2023 för Neuroförbundet Göteborg

Dag & tid: Torsdag den 23 mars 2023, kl. 18.00 - c:a 20.30

Plats: Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12.

Anmälan: Obligatorisk anmälan via vår hemsida senast 15 mars
www.neuro.se/goteborg

OBS! För att ha rösträtt på årsmötet måste du ha betalat medlemsavgiften för 2023.

Är du osäker på om du har betalat, kontakta kansliet.

Program:

- Vi startar med räksmörgås, kaffe och kaka.
- Kjell Jonasson kommer att föreslå leda årsmötesförhandlingarna.
- Årsmötesförhandlingar

Årsmötet skall bland annat fatta beslut om:

- Styrelsens sammansättning 2023
- Budgeten 2023
- Verksamheten 2023

Det är viktigt att du deltar på årsmötet!

Årsmötet är föreningens högsta beslutande organ och medlemmarnas möjlighet att påverka föreningens framtid. Årsmöteshandlingar som består av Föredragningslista, Verksamhetsberättelse, Verksamhetsplan och Ekonomisk redovisning finns i detta nummer av Kontakten, ta med den till årsmötet! Övriga handlingar Budget och Fullständig årsredovisning, som kommer att hanteras på årsmötet kan du hämta på vår hemsida från och med den 10 mars eller beställa från kansliet via e-post: info.gbg@neuro.se

Nytt för Kontakten

Från och med i år kommer Kontakten att komma ut 8 gånger/ år. Fyra nummer före sommaren och fyra efter.

Preliminär utgivningsplan för 2023:

Utgåva	Utgivningsdag	Materialdag
3	11-14 april	15 mars
4	29-31 maj	2 maj
5	28-31 augusti	7 augusti
6	26-30 september	31 augusti
7	26-31 oktober	30 september
8	27-30 november	31 oktober

Hej allesammans!



Vi har inlett året med flera fysiska möten och fikaträffar i våra nya lokaler.

Träffarna har varit mycket uppskattade och många deltagare har delat med sig av egen värdefull kunskap och erfarenhet.

Dessa sociala möten är en mycket viktig del i vår verksamhet som vi kommer att fortsätta satsa på. Det gäller såväl träffar för personer med en viss diagnos och deras anhöriga som andra grupper som har gemensamma intressen.

Inte minst du som är ny medlem vill vi uppmana att besöka oss den 13 mars då vi har en träff för nya medlemmar, mer info om det på sidan 12. Då presenterar vi den verksamhet som föreningen erbjuder och du kan också ge egna förslag på aktiviteter som du vill engagera dig i. Kanske i någon

diagnosgrupp, social verksamhet eller kurs i något du är intresserad av. Du kanske vill vara med i vår konstförening KonstArten, mer info om den på sidan 9 i tidningen.

Vi hoppas också att du kommer på Årsmötet den 23 mars. Då samlas vi under trevliga former på Dalheimers Hus och går igenom förra årets verksamhet samt planerad verksamhet för 2023. Hela styrelsen och övriga förtroendevalda brukar vara med och presentera sig.

Vår styrelse har fått en trevlig inbjudan till föreningskonferens från vårt riksförbund som för första gången sedan 2019 inbjuder samtliga föreningar runt om i landet att träffas i Stockholm. Vi får skicka två representanter. I år handlar den om Neuros framtid och kommer att starta upp årets stora kampanjarbete som för-

hoppningsvis kommer att ge Neuro många nya medlemmar och givare. Vi får träffa förbundsstyrelsen och medarbetarna på förbundskansliet. Det blir ett fint tillfälle att mötas och lära känna varandra samt möjlighet till erfarenhetsutbyte med de andra lokalföreningarna.

Avslutningsvis vill jag nämna att vi i år ska satsa mer på verksamhet som riktar sig till hela familjen. Vi börjar med en dagsresa till High Chaparral 21 maj. Ta med dina barn eller barnbarn på en kul upplevelse till ett starkt subventionerat pris, mer info på sidan 11. Lika roligt för vuxna som för barn! Hoppas ni är många som vill hänga med oss!

Kent Andersson
ordförande

VALBEREDNINGEN

Uppmaning från Valberedningen

Inför årsmötet den 23 mars påminner valberedningen om att det går att nominera kandidater till vårt ideella styrelsearbete.

En stor fördel är om personen har ett stort engagemang för våra samhällsfrågor, har föreningsvana, juridisk- eller ekonomisk kompetens.

Nomineringen skickas till någon i valberedningen:

Madeleine Kyllfeldt: tel. 031-711 38 04 eller e-post: madeleine.gbg@neuro.se

Margareta Svensson: tel. 0730-94 43 04 eller e-post: margareta.b.svensson@gmail.com

Sara Ekström: 0703-08 83 26 eller e-post: ekstroemsara@gmail.com



Volontärer:

Skulle du vara intresserad av att arbeta som volontär vid någon av våra aktiviteter, skicka ett mail till Madeleine och visa ditt intresse genom att berätta vad du kan bidra med.

Strannegården sommaren 2023

Neuroförbundet Göteborg välkomnar dig till Strannegården i sommar

I år kommer vi att ha två temaveckor

"Konst & Kreativitet" vecka 27

"Sport & Träning" vecka 28



Den som är medlem i Neuroförbundet Göteborg har en fantastisk möjlighet att få komma och njuta av en eller två sommarveckor vid havet. Behaglig temperatur i vår pool gör att träning och bad blir till glädje.

Strannegården ligger på Onsalahalvön, fyra mil söder om Göteborg. Trädgården erbjuder många sköna platser att uppleva. Du kan ta dig fram på asfalterade promenadstigar, spela boule, andra utomhusspel eller bara sitta och njuta av den vackra utsikten över Kungsbackafjorden.

Inomhus finner du vårt minigym, bastu och samlings-sal med TV och möjlighet till olika aktiviteter. I vistelsen ingår helpension och måltiderna blir trevliga stunder som ibland blir något alldeles extra.

Vi erbjuder enskilt boende till den som vill ha det. Villan har ett dubbelrum och paviljongen har fem dubbelrum samt ett enkelrum. Anläggningen har även två stugor med plats för två personer i varje. Dolores stuga, före detta Sköterskebostaden som är nyrenoverad men endast tillgänglig för gående och Johns stuga, före detta Lillstugan. Mer information hittar du på vår hemsida neuro.se/goteborg

Personalen hjälper till vid måltider och aktiviteter. De finns också tillgängliga på natten om något akut händer. Om du har vård- eller större hjälpbehov, till exempel hjälp med påklädning eller hygien, behöver du ha med dig assistent eller närstående. Om du är beviljad exempelvis hemtjänst hemma har du rätt att få denna insats även när du är bortrest. Tänk på att kontakta din biståndshandläggare i god tid före vistelsen så att du hinner få ett beslut om hemtjänst i annan kommun.



Kansliet tipsar

Hilda Henrikssons Fond kan sökas för vistelse på Strannegården. För mer information läs här i Kontakten på sidan 5.

Föreningens sommarbidrag kan också sökas för vistelse på Strannegården. Mer information hittar du på vår hemsida neuro.se/goteborg

15
mars

31
mars

STRANNEGÅRDEN



Öppettider

Vecka 25 - 32.

Veckorna 25 - 26 och 29 - 31 ordinarie veckor.

Ankomst måndagar. Avresa söndagar.

Våra temaveckor är i år:

Vecka 27 "Konst & Kreativitet"

Vecka 28 "Sport & Träning".

Vecka 32 är det också fokus på aktiviteter och träning. Riktat sig till dig som har en MS-diagnos och gillar att vara aktiv.

Medlemmar med neurologiska diagnoser kan boka in sig en eller max två veckor. Ytterligare veckor kan beviljas i mån av plats.

Priser

Medlem

1 vecka, måndag - söndag	2 900 kr
2 veckor	5 800 kr

Medlem i annan förening inom Neuroförbundet

1 vecka, måndag - söndag	3 400 kr
2 veckor	6 800 kr

Personlig assistent och icke medlemmar

1 vecka, måndag - söndag	3 950 kr
2 veckor	7 900 kr

Husdjur, per vistelse efter överenskommelse

(endast Johns stuga)	500 kr
----------------------	--------

OBS! För Dolores stuga tillkommer 300 kr/ vecka

(Endast tillgänglig för gående)

Daggäster och assistenter som ej övernattar

Endast efter beviljad föransmälan

Kom över dagen, fika och äta lunch	150 kr
Vara med på dagens aktivitet	+ 100 kr
Stanna på middag	+ 50 kr

Korttidsbokningar

I mån av plats tar vi emot korttidsbokningar.

Alla priser inkluderar boende, frukost, lunch, middag samt deltagande i planerade aktiviteter.

Medlemmar	550 kr/ dygn
Assistenter och icke medlemmar	750 kr/ dygn

Ansökan om vistelse på Strannegården

På vår hemsida neuro.se/goteborg kan du läsa mer om Strannegården. Där hittar du också ansökningsblanketter att skriva ut och skicka in.

Önskar du hjälp att fylla i din ansökan kontaktar du kansliet före 20 mars. Har du frågor om din vistelse är du hjärtligt välkommen att kontakta Madeleine på kansliet före 15 juni telefon: 031-711 38 04. Därefter direkt till Strannegården telefon 031-774 01 83.

Senast den 31 mars behöver vi ha din ansökan. Vi

kommer att försöka fördela platserna så att alla som önskar ska få möjlighet att komma.

Ny ansökningsperiod för eventuellt kvarvarande platser sker från och med 15 april.

KALENDER 2023

Dagar att skriva in i kalendern redan nu:

23/3	Årsmöte	9/5	Strokedagen
29/3	Muskeldag - föreläsningar	30/5	World MS Day
29/3	Konstföreningens årsmöte	16-18/6	Familj- och anhörigläger
11/4	Parkinsondagen	19/6	D&J Strannegårdens sommarverksamhet öppnar
6/5	Neuropromenaden		ALS-dagen
	Inkontinensdagen		



Norrbacka - Eugeniastiftelsen

Stiftelsen har till ändamål att underlätta situationen för personer med rörelsehinder.

28
feb

Ansökningsblankett och mer information hittar du på www.norrbacka-eugenia.se eller kontakta vårt kansli på tel. 031-711 38 04 för hjälp.

Sista ansökningsdag för enskilda personer är 28 februari.

Petter Silfverskiölds Minnesfond

Bidrag ur denna fond kan sökas till barn och ungdomar under 25 år med sjukdom eller funktionsnedsättning, till vård, rekreation och förbättring av sociala förhållanden eller till trivselskapande åtgärder. Mer information hittar du på www.pettersilfverskioldsmminnesfond.se eller kontakta Lotta Vesterlund på tel. 0790-12 98 90

10
mars

Ansökan skall vara framme senast den 10 mars.

Hilda Henrikssons Fond

Fonden ger bidrag i första hand till personer som har multipel skleros eller cerebral pares, men även annan neurologisk diagnos godtas, (ej neuropsykiatrisk diagnos som ADHD eller autism).

15
mars

Sökande skall vara bosatt i Göteborg med omnejd och vara ekonomiskt behövande. Endast mindre belopp delas ut.

Ansökningsblankett finns på Neuroförbundet Göteborgs hemsida: www.neuro.se/goteborg

Frågor om fonden besvaras av Caroline på tel: 031-711 38 04, eller e-post: kompassen.gbg@neuro.se

Ansökan tillhanda senast 15 mars eller 15 oktober.

Stiftelsen Professorskan Betzie Johanssons MS-donation

15
april

Stiftelsens huvudsakliga syfte är att främja vård av barn under 18 år som drabbats av CP eller MS.

Ansökningsblankett får du från Neuroförbundet Göteborg tel: 031-711 38 04, e-post: info.gbg@neuro.se eller från hemsidan: www.neuro.se/goteborg

Sista ansökningsdag är 15 april.

INTRESSEFÖRFRÅGAN

Familj- och anhörigläger!

Är du förälder, anhörig, far- eller morförälder till barn mellan 6 - 12 år?

Den 16 juni - 18 juni 2023 vill vi fylla Strannegården med aktiviteter, prat och upplevelser.

Vi planerar en gemensam sommarweekend på västkusten. Detta är en pilotsatsning mellan Neuroförbundet Göteborg och Funkibator.

Avgift från 500 kr/ familj

Skicka in din intresseanmälan redan nu idag! Vill du ha information eller vill du lägga en intresseanmälan? Gör det gärna omgående! Vi behöver ha en översikt över intresse och önskemål för den här satsningen redan nu.

Maila till Madeleine Kyllerfeldt på madeleine.gbg@neuro.se eller ring på tel. 031-711 38 04

NEURO
FÖRBUNDET Göteborg

funkibator

Välkommen på en heldag om

Muskeldystrofier hos vuxna

Klinik, diagnostik, behandling och forskning
Onsdag 29 mars kl. 09.30 - 16.00
Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg

Dagen arrangeras av
Muskelfonden och Neuroförbundet Göteborg i samarbete med
Neuromuskulärt Centrum/SU

Vi kommer att belysa de flesta aspekter vad avser Muskeldystrofier hos vuxna. Från diagnostik till tips och åtgärder i vardagen, till möjligheten av behandling och träning inklusive genetisk behandling. Vi vänder oss till alla intresserade, patienter, anhöriga, assistenter, vårdpersonal med flera.

Fullständigt program finns på:

Muskelfondens hemsida: muskelfonden.com

Neuroförbundet Göteborgs hemsida: neuro.se/goteborg

Avgift 375 kr/person betalas in till Neuroförbundet Göteborg på plusgiro 1 21 30-1.

I avgiften ingår förutom en heldag med 16 föreläsare även förmiddagsfika, lunch och eftermiddagsfika.

Anmälan sker via en länk på neuro.se/goteborg

OBS! Anmälan skall vara oss tillhanda senast måndag 6 mars!

Frågor om temadagen besvaras av Madeleine Kyllerfeldt på tel 031-711 38 04 eller madeleine.gbg@neuro.se

Välkommen till en dag med specialistkunskap och information!



”B-cellernas roll i utveckling och behandling av MS”

Nu är det åter dags för World MS Day-föreläsning

Föreläsare: Igal Rosenstein, Neurolog vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Dag & Tid: Tisdag 30 maj, kl. 18.00-19.30

Plats: Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, Dalheimerssalen

Anmälan: Via länk på vår hemsida www.neuro.se/goteborg

OBS! Senast 8 maj

Avgift inklusive fika: Medlem i Neuroförbundet Göteborg - Gratis!

Icke medlem 100 kr.

Vid frågor kontakta kansliet på tel. 031-711 38 04 eller via e-post:

kompassen.gbg@neuro.se



Igal Rosenstein

VÅR KONSTFÖRENING KonstArten

KonstArten besökte den 19 januari ett vernissage som vi blivit inbjudna till. Det var utställningen ”Skimmer”, den första utställningen i samarbetet mellan galleri Interart och Nordic Art Hub på Victor Hasselblads Gata 11 i Södra Änggården. Vi blev bjudna på festligt bubbel och fick träffa de tre konstnärerna.



Entrén till Galleriet

Martina Ehrenborg arbetar mycket med akryl och akvarell, Amanda Egnell arbetar framför allt i akryl och Susanne Liljas verk består av metall som hon hamrar, ristar och lackar. Det var en gedigen blandning av olika stilar och tekniker!

Vi kände oss mycket välkomna och fick flera fina samtal med konstnärerna trots att det var



Kent, Claes och Titti

många besökare.

Konstföreningen köpte en tavla av Martina Ehrenborg och den kommer lottas ut på vårt årsmöte den 30 mars, mer information hittar du på nästa sida.

Gunilla Hållander-Andersson
vid tangenterna



Martina Ehrenborg och Claes diskuterade olika tekniker



Tavlan som KonstArten köpte

Konstföreningen KonstArten

Alla medlemmar i Neuroförbundet Göteborg är hjärtligt välkomna att även bli medlem i vår konstförening.

Vi brukar träffas för att prata konst och dricka kaffe, se en film med konstanknytning, gå på konstutställning eller något museum. Detta kallar vi för Café KonstArten.

Årsmötet brukar vara en mycket uppskattad tillställning med god förtäring och trevlig gemenskap. På årsmötet som vanligtvis sker i mars lottas konstföremål ut. Alla medlemmarna i konstföreningen har då chans att vinna.

Hela medlemsavgiften går till att köpa in konstföremål som tavlor, keramik, glas och hantverk.

Om du vill bli medlem i vår konstförening KonstArten kontaktar du Titti Andersson på telefon 0704-30 81 52

Kallelse till årsmöte - KonstArten

Onsdag 29 mars



Under årsmötet sker även en utlottning av under året inköpta tavlor och andra konstföremål. Dessutom serveras landgång, dricka, kaffe och kaka.

Alla som betalat medlemsavgiften på 350 kr före den 29 mars 2023 deltar i utlottningen.

Dag & tid: Onsdag 29 mars kl. 18.00 - 21.00

Plats: Neuroförbundet Göteborg, Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Anmälan: Kansliet tel 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se Ange eventuella matallergier.

OBS! Sista anmälningsdag: Måndag 27 mars.

Pris: Förtäring 120 kr betalas till föreningens plusgiro 121 30-1 eller med swish på plats.

Märk betalningen "Årsmöte KonstArten"

OBS! Formell kallelse kommer.



Café KonstArten



Neuroförbundet Göteborgs konstförening välkomnar alla medlemmar till Café KonstArten, inget medlemskap i konstföreningen krävs. Vi har haft uppehåll, men nu startar vi upp igen.

Vi planerar för tre KonstCaféer med Margareta Svensson under våren. Varmt välkomna!

Dag & tid: Söndagar kl. 14.00 - 16.00

Kommande datum:

19 mars och 16 april är vi i Vegahusen, mötesrum 3 plan 2, Vegagatan 55, Göteborg.

14 maj träffas vi på Konstmuseet Götaplatsen, innanför entrén.

Var och en betalar inträdet 65 kr eller museikort för 2023.

Anmäl dig till: Margareta Svensson, e-post: margareta.b.svensson@gmail.com eller tel 073 094 43 04

Pris: Fika kostar 40 kr och betalas på plats med swish.

PS: Museikortet som kostar 110/130kr kan du använda hela året på Konstmuseet, Röhsska museet, Sjöfartsmuseet och Stadsmuseet. Neuroförbundet Göteborg planerar fler besök på våra museer under 2023, närmast på Sjöfartsmuseet (se info här i tidningen sidan 11) så du kan få god användning för kortet.

REHABAKTIVITETER



Om du inte deltagit i någon av våra Rehabaktiviteter men är intresserad av att börja, anmäl då ditt intresse på vår hemsida under *Vår verksamhet - Idrottsaktiviteter* eller via telefon 031-711 38 04

Du som har tränat under förra terminen är automatiskt anmäld till denna termin. Skulle du inte vilja delta, meddela oss snarast.

Rullstolsdans: Måndagar kl. 17.00-19.00 i Pjäshallen, Övre Kaserngården 8, Kviberg. Avgift för medlemmar 300 kr per termin och 500 kr för icke medlemmar.

MS-Gympa: Onsdagar kl. 13.30-14.30. Fitness24Seven i Olskroken, Hökegatan 30. Avgift för medlemmar 300 kr per termin.

Fredagsgympan: Fredagar kl. 13.30-14.30. Fitness24Seven i Olskroken, Hökegatan 30 Sponsrad av assistansbolagen Livsanda och Optimal = Ingen avgift.

Fysgympa i samarbete med RTP: Fredagar kl. 15.30-16.30. Fitness24Seven i Olskroken, Hökegatan 30. Avgift för medlemmar 300 kr per termin.

Fredagsbad: Fredagar kl. 10.00-10.45 & kl. 10.45-11.30. Högsbo Sjukhus. Avgift för medlemmar 400 kr per termin.

För dig som deltog förra terminen och vill fortsätta även denna termin: Betala avgiften före terminsstarten till PG 1 21 30-1 **OBS!** Ange idrottens namn. Betalningen bekräftar din plats.

ÖVRIGA AKTIVITETER

Trivselpromenader och fika på dagtid i vår

Nu startar vi upp trivselpromenaderna i Slottsskogen igen. Anmäl dig till promenadgruppen och följ med när det passar dig

Vi går i lugn takt med eller utan hjälpmedel och avslutar med trevlig fika. Vid dåligt väder ställer vi in.

Dag & tid: Varannan tisdag, (jämna veckor) kl. 11.00 när vädret tillåter.

Plats: Vi träffas vid ingången Vegagatan, glasskiosken.

Där tar jag, Margaretha Sahlin emot. Välkommen!

Anmälan: Anmäl dig via formulär på vår hemsida eller till kansliet på telefon 031-711 38 04

Formuläret hittar du lättast via vår kalender på hemsidan.

Fortsatta kontakter har du under våren med Margaretha Sahlin telefon 0709-81 54 63.



Visningsdagar – Strannegården



Våren är snart här och det börjar bli dags att planera för sommaren. Skulle du vilja vistas en vecka eller två vid havet i sommar?

Gemenskap, träning, rekreation med helpension.

Läs på hemsidan om föreningens aktivitets- och rekreationsanläggning, Strannegården, i Onsala.

Passa också på att komma på en visningsdag den 25 mars eller den 1 april.

Nya medlemmar och övriga intresserade är välkomna.

Vi bjuder på fika!

Dag & tid: 25 mars eller 1 april kl. 12.00 – 15.00

Plats: Jojos väg 33, Onsala

Kostnad: Gratis

Anmälan: Via e-post till madeleine.gbg@neuro.se eller tel. 031-711 38 04

Vägbeskrivning: E6 till Kungsbacka avfart 59 mot Onsala. Efter 10 km, vid Onsala kyrka, tag tredje avfarten mot Gottskär. Efter 1,5 km, sväng vänster in på Jojos väg, skylt D&J Strannegården. Där vägen delar sig, tag höger och följ vägen tills den tar slut. Kör in genom grinden.

Kollektivt: Buss 731 från Kungsbacka resecentrum – hållplats Prästgårde mot Onsala.

Studiebesök på Sjöfartsmuseet Akvariet



Fredag 10 mars kl. 13.30, samling i entrén kl. 13.20.

Vi får en guidad visning över det nyrenoverade museet, som tar cirka en timme.

Avgift: Museikort 130 kr, senior 110 kr (från 63 år). Köpes på plats.

Det går även att köpa en dagsbiljett för 65 kr.

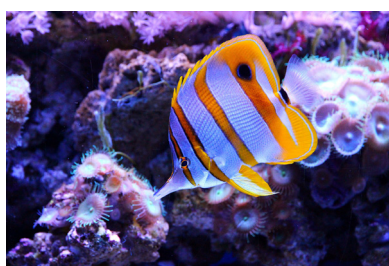
Årskortet gäller även på: Göteborgs stadsmuseum, Röhsska museet och Göteborgs konstmuseum.

Föreningen kommer att arrangera besök på fler museer under året.

Föreningen bjuder på guidningen.

Anmälan senast 7 mars på tel. 031-711 38 04 eller via e-post info.gbg@neuro.se

OBS! Begränsat antal.



Bussresa till High Chaparral i Småland



Föreningen planerar en dagsresa med buss för hela familjen till High Chaparral söndagen den 21 maj.

Häng med och kliv rakt in i Vilda Västern, så som det såg ut på 1870-talet i Amerika. Här finns karaktärer, shower och upplevelser som gör ditt besök spännande, lärande och äventyrligt.

På High Chaparral händer det grejer när och där du minst anar det.

Bussresan tar cirka två timmar.

Avgiften är starkt subventionerad för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg och deras barn eller barnbarn.

Avgift: Medlem 390 kr, barn under 15 år 195 kr. Icke medlem 890. I avgiften ingår buss, entréavgift och måltider.

Anmäl intresse redan nu till Madeleine på kansliet tel. 031-711 38 04 eller via e-post: madeleine.gbg@neuro.se

Fyller bussen, tar på oss cowboyhattarna och åker!



Borgen, lokalgruppen i Kungälv



Denna sektion är till för medlemmar boende i och omkring Kungälv

Medlemmarna träffas flera gånger per år och man tar då upp aktuella ämnen och har social gemenskap.

Dag och tid: Onsdagar kl 13.30-15.30

Kommande träffar:

15/3, 19/4, 17/5

Sommaruppehåll juni och juli.

16/8, 20/9, 18/10, 22/11, 13/12

Plats: Equmeniakyrkan,
Utmarksvägen 3, Kungälv.

Alla är hjärtligt välkomna!

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55
och Lars-Gunnar Andersson
tel. 0767-98 12 67

Inbjudan till Helgkurs i Vara!

**”Att leva med en
neurologisk diagnos”**

**Den 24-26 mars 2023 arrangerar
Neuro Västra Götaland en kurs för
nya medlemmar.**

Medlemmar som nyligen fått en neurologisk diagnos träffas tillsammans med en närstående under en helg på Vara Folkhögskola. Där får ni möta andra i liknande livssituation.

Eva Berglund, kurator, kommer att föreläsa om vad man kan uppleva när man har fått en neurologisk diagnos.

Patrik Magnusson, jurist, informerar om vilka rättigheter man har. En representant från riksförbundet kommer och informerar om deras arbete.

För medlemmar i Neuroförbundet är kostnaden för kost och logi 1000 kronor per deltagare och närstående.

Anmälan **senast 16 februari** till Neuroförbundet Västra Götaland på e-post: va-gotaland@neuro.se eller tel. 079-337 10 08



Västra Götalands länsförbund

ALS-träffar

**Vänder sig till dig som har
diagnosen ALS eller är anhörig**

ALS-forum är ett unikt forum som under många år träffats för att tala med någon i samma situation, få värdefulla tips eller information med sig.

Dag och tid: Torsdagar kl. 13.30 - 15.30

Vårens träffar: 2/3, 20/4, 11/5
Träffarna är hybridmöten så vill du träffas digitalt meddelar du det vid anmälan.

Plats: LaSSe Brukarstödscenter,
Krokslätts torg 5, Mölndal.

Anmälan: Senast 2 dagar innan respektive träff tel. 031-84 18 50, eller via e-post: brev@lassekoop.se

Hemsida: lassekoop.se



NEURO PROMENADEN

i Slottsskogen, Göteborg!

Lördag 6 maj, kl. 13.00

**Ta med dina nära och kära,
vänner och bekanta eller
vem du vill.**

**Alla kan vara med och samla
in pengar till forskning
och rehabilitering inom
Neurologi.**

**Skriv in datumet redan nu i
din kalender**



Inbjudan till nya medlemmar

Måndagen den 13 mars kl. 17.00 – 19.00

**Välkommen på informationsträff
där du/ni får möjlighet att träffa
personal på kansliet och delar av
styrelsen.**

Vi vill gärna höra era förväntningar på föreningen och vad vi kan göra för er.

Enklare förtäring serveras



Plats: I föreningslokalen på
Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Anmälan: Senast 10 mars via formulär på hemsidan eller ring till kansliet på tel. 031-711 38 04.

Ange eventuell matallergi vid anmälan.

Varmt välkomna!

Lunch-teater på Göteborgs Stadsteater

Onsdag 5 april kl. 12.00 – 13.00. Samling i entrén kl. 11.10

Vi ser "Kristin"



Möt hushållerskan i Fröken Julie. Det är midsommarafton och Kristin har fixat och grejat i Strindbergs grevekök i över ett sekel. Hon är städerskan i trapphuset, mamman i tvättstugan och

den tacksamma statisten. Hon är hushållerska på grevens herrgård och förlovad med hans betjänt Jean. Med i bilden finns också grevens dotter Julie, som Jean tycker är ursnygg. I denna fria tolkning av Strindbergs Fröken Julie får Kristin en chans att berätta sin historia.

Lunchen består av en påsk-tallrik.

Pris: Medlem 200 kr.

Icke medlem 260 kr.

Avgiften sätts in på föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din

anmälan bekräftad.

Märk betalningen "lunchteater".

Anmälan är bindande, biljettpriset går inte att få tillbaka vid avbokning, om det inte finns personer på reservlista.

Anmälan till Madeleine på kansliet tel. 031-711 38 04 eller e-post: madeleine.gbg@neuro.se Ange eventuell kostavvikelse vid anmälan.

OBS! Begränsat antal platser.

STROKEFÖRENINGEN

Strokeföreningen bjuder in till

Filmsöndagar på Vegagatan

Varmt välkomna till filmvisningar!

Passa gärna på att avnjuta söndagsmiddag på Bistro Skeppet innan visningen som börjar kl. 14.00.

Söndagen den 5 mars

Prästen i paradiset

Caroline Asplund skickas till Phuket inför Sveriges stadsministers besök dit. När hon kommer fram upptäcker hon att Krister Hellstrand, mannen som ansvarar för bygget av en kyrka där nere, har bränt alla medel på whisky, kvinnor och tuppfäktning.

Söndagen den 2 april

Hundraåringen som klev ut genom fönstret och försvann

Efter ett långt liv hamnar Allan Karlsson på ett ålderdomshem i tron att det blir hans slutstation. Problemet är bara att hans hälsa fortfarande är utmärkt och dagarna blir därför alldeles för trista, så han tar chansen och flyr sin tråkiga vardag.

Tid: Angivna söndagar kl. 14.00

Plats: Strokeföreningen, Vegasalen, Vegagatan 55, Göteborg

Kostnad: 20 kr för fika. Betalas på plats med swish.

Anmälan: Till Strokeföreningens kansli senast torsdag före varje filmsöndag på tel. 031-775 98 70 eller e-post: info@strokevg.se

Information från



Göteborgs
Stad

Christina Matsdotter och Josiane Bolenge Kamparås kommer till oss på Strokeföreningen med information om förvaltningen för funktionsstöd.

Både Christina och Josiane är utvecklingsledare för Förenings- och Organisationsstöd inom Göteborgs stad.

Dag & tid: Tisdagen den 4 april, kl. 10.30 - 12.00

Plats: Strokeföreningen, Vegasalen, Vegagatan 55, Göteborg

Anmälan: Till Strokeföreningens kansli tel. 031-775 98 70 eller e-post: info@strokevg.se

OBS! Senast den 30 mars.

Neurodagen - Muskeldystrofier hos vuxna

Året 2022 firade vi i Neuroförbundet Göteborg 70 år som förening och passade därför på att uppmärksamma detta med tre Neurodagar. Neurodagen infaller den 28 september varje år och firas till minne av att förbundet bildades detta datum. Första dagen bjöd på föreläsning kring Muskeldystrofier hos vuxna och för denna afton stod Christopher Lindberg, överläkare och docent och Sara Nordström, vårdenhetsöverläkare, båda vid Neuromuskulärt centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Aftonens fokus låg till en början på bakgrund och sjukdomsmekanismer och gick sedan över till nytt om diagnostik, behandling och forskning.



Historik

Christopher inledde med att tala kring muskeldystrofiernas historik och när de upptäcktes. Duchennes muskeldystrofi, som är den vanligaste, svåraste och mest kända av muskeldystrofierna beskrevs första gången på 1850-talet. Denna drabbar endast pojkar/män. 1885 beskrevs Facioscapulohumeral muskeldystrofi för första gången och 1909 nämndes Dystrofia Myotonika typ 1 men då under namnet Steinerts sjukdom, efter den läkare som först beskrev den. Dystrofia Myotonika typ 2 beskrevs inte förrän 1999/2000. På 1950-talet upptäcktes en lindrigare variant av Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi och likaså skrevs det då för första gången om Limb girdle muskeldystrofi. 1987 kom ett stort genombrott då forskare fann själva genen som orsakar Duchennes muskeldystrofi. Forskarna trodde att detta kunde innebära att de skulle kunna skapa en genterapi och på så sätt bota sjukdomen. Denna gen är dock den största vi har i vår arvs massa och DNA-sekvensen som behövs för att skapa genterapi är därför allt för stor, för att genomföra

denna förhoppning. 1992 fann de genen för Dystrofia Myotonika typ 1 och 1995 fann de även genen för Spinal muskelatrofi. Tack vare denna upptäckt kan de nu behandla Spinal muskelatrofi med genterapi.

Förekomst

I dagsläget finns det över 570 kända gener som orsakar neuromuskulära sjukdomar. Det finns över 600 olika neuromuskulära diagnoser och av dessa är merparten ärftliga och de övriga förvärvade förklarade Christopher. 100 på 100 000 personer har en neuromuskulär sjukdom och detta är en vanlig orsak till muskelsvaghet eller funktionsnedsättning bland unga.

Vid neuromuskulära sjukdomar skiljer man på dystrofier, myopatier och myositer, men Christopher fokuserade sin föreläsning på dystrofier.

Muskeldystrofier

Vid muskeldystrofi är CK-värdet förhöjt, vilket står för kreatin-

kinas. Detta är ett enzym som finns i alla muskelceller och som är viktigt för framför allt muskelcellernas energiomsättning. Vid dessa sjukdomar ses en ökande mängd av kreatinkinase i blodet som ett tecken på att muskelfibrerna bryts ner i onormal omfattning. Vid muskeldystrofi är det ett äggviteämne i muskelmembranet som är skadat där det genetiska felet sitter, vilket gör att muskelfibrerna går sönder och det blir en inflammation och resttillstånd. Christopher förklarade att de vanligaste dystrofierna är Limb-girdle, Duchenne, Becker, Facioscapulohumeral (FSHD) och Dystrofia Myotonika typ 1.

Limb-girdle

Vid Limb-girdle dystrofier är det den bål nära muskulaturen som drabbas såsom skuldror, överarmar, höfter och låar. Båda sidorna av kroppen drabbas lika. Det finns två varianter och dessa indelas efter ärftlighet. Typ 1 är dominant, där räcker det med ett anlag för att utveckla sjukdomen och typ 2 är recessivt, där behövs anlag från båda föräldrar för att utveckla

sjukdomen. Limb-girdle är inte medfödd utan debuterar mellan 2 och 45 års ålder. Karaktäristiska drag hos dem med sjukdomen kan vara kraftiga vader eller muskelvärk och kramper. En del har hjärtpåverkan medan en del tidigt får andningssvårigheter eller förkortade muskler.

Duchenne och Becker

Både Duchenne och Becker drabbas endast pojkar och orsakas av förändringar på samma gen. Dessa två ger båda muskelsvaghet i skuldror och bäckengördeln samt ryggmuskulaturen, men även hjärta och andningsmuskulatur är påverkade. Duchenne debuterar vid 18-24 månaders ålder och gör att muskelfibrerna bryts ner och ersätts av bindväv och fett, vilket ger en progressiv muskelsvaghet. Dessa pojkar blir oftast rullstolsburna innan 12 års ålder. Becker är lindrigare och utvecklas långsammare och symtom kommer i 10 års åldern och dessa pojkar är oftast gående enda upp i 30-40-års åldern innan de blir rullstolsburna. Alla får hjärtpåverkan och andningspåverkan.

Facioscapulohumeral (FSHD)

Namnet på denna diagnos beskriver vilka muskelgrupper som är drabbade. Facio, ansikte där ringmuskulaturen runt munnen påverkas, Scapulo skulderblad, där dessa sticker ut och Humeral överarm (latin humerus) där armarna inte går att lyfta över axelhöjd.

Dystrofia Myotonika typ 1

Christopher förklarade att den absolut vanligaste muskeldiagnosen bland vuxna är Dystrofia Myotonika typ 1. Denna muskeldystrofi påverkar många muskler i kroppen, såsom käkmuskler (bland annat svårt att tugga), ögon (tidigt utvecklade gråstarr), hjärta (retledningsrubbingar), mag-tarmkanalen (diarré mm.), endokrinologi

(diabetes), hjärna (kognitiv nedsättning och trötthet). Medellivslängden för denna typ av muskeldystrofi är 55 år. Symtomen kan skilja sig mycket mellan individer och likaså debuten. En del föds med sjukdomen, medan andra utvecklar den under unga år. En del har en mildare variant av sjukdomen medan andra har en mer klassisk variant av sjukdomen.

Vikten av utredning

Christopher talade om hur viktigt det är att få en grundlig utredning, då det kan skilja sig kring prognosen beroende av vilken variant av diagnosen du drabbats av. Exempelvis vid Limb girdle dystrofi typ 2A förekommer inte hjärtpåverkan, medan det redan tidigt i sjukdomen börjar för patienter med typ 2I, vilket gör att dessa två patientgrupper behöver olika typer av undersökningar och uppföljningar. Fördelarna med en grundlig utredning är många, såväl för dig privat som för din framtida vård.

Arvsanlag och fosterdiagnostik

Vissa av diagnoserna syns tydligare än andra, när det inte är lika uppenbart kan man använda sig av muskelbiopsi och kolla på genetik. Christopher förklarade att det nu finns så bra och kraftfulla verktyg som gör att de kan se hela arvsmassan med 25 000 gener och alla de 570 aktuella neuromuskulära generna för att se om någon av dessa bär på något fel.

Om den sjukdomsorsakade genen är känd är det möjligt att utföra fosterdiagnostik och kunna välja att avbryta om fostret visar tecken på att bära på anlaget. Diagnostiken kan göras antingen genom prov på moderkakan mellan veckorna 11 och 12 eller fostervattenprov under vecka 12 till 16. Med hjälp av dessa prov kan de ta reda på fostrets DNA, avgöra kön och avgöra om fostret bär på friskt eller sjukt anlag. Ett annat alternativ är PGT

(Preimplantatorisk genetisk testning), där paret testas och får genomföra provrörsbefruktning där genetisk analys genomförs för att sedan återinföra embryo som inte kommer att leda till sjukt barn. Detta för att försäkra sig om att anlaget inte skall bäras vidare till kommande generationer.

Forskningsstudier

Efter detta tog Sara Nordström över och presenterade forskningsstudier och gick sedan in på behandlingar. Hon förklarade att de på Neuromuskulärt centrum har fem studier i gång. Två av dessa handlar om Dystrofia Myotonika typ 1, den tredje studien är kring muskeldystrofier medan den fjärde är en studie kring läkemedelsbehandling vid Pompes sjukdom och den femte handlade om Inklusionskroppsmysit.

Denna afton presenterade hon de tre första studierna. Sara förklarade att den första studien kring Dystrofia Myotonika typ 1 har till syfte att studera sjukdomsutvecklingen över tid. Denna studie startade 2018 och ser till muskelfunktion, aktiviteter och kognitiv funktion. De har även påbörjat delstudier för att se på sväljning och mag-tarmproblem och en annan delstudie med fokus på hjärnans funktion. Den andra studien kring denna sjukdom inriktar sig på njurfunktion. Den har som syfte att kartlägga njurfunktionen hos patientgruppen, att finna underliggande riskfaktorer för njursvikt och se om Cystatin C kan vara en markör för att utveckla njursvikt. Det har även gjorts delstudier kring osteoporos (benskörhet) och en annan delstudie kring markören FGF-23 för att se om den kan påverka risken för benskörhet och om det hör samman med njursvikt.

Sara presenterade sedan den studie som ligger henne själv varmt om hjärtat, Muskeldystrofiers naturlöslöpp och studie kring livskvalitet. Syftet med denna studie är att se på kort och lång

sikt hur olika sjukdomsfaktorer påverkar livskvaliteten hos patienter som är över 18 år och bor i Västra Götalandsregionen, med de fem vanligaste musklerdystrofierna Duchenne, Becker, Limb-girdle, Facioscapulohumeral och Emery Dreifuss muskeldystrofi.

Nationell högspecialiserad vård

Sara gick in på och presenterade Nationell högspecialiserad vård (NHV) vilket sedan januari 2018 ersätter det som tidigare kallades rikssjukvård. Nationell högspecialiserad vård innebär sådan vård som faller in under vårdområden med komplex eller sällan förekommande vård som kräver mycket från vårdenheten och får endast bedrivas på högst fem enheter i landet. Neuromuskulära sjukdomar faller in under denna typ av område. Under 2021 kunde regionerna som var intresserade av att bedriva denna typ av vård för neuromuskulära sjukdomar skicka in ansökan, där Västra Götalandsregionen genom Sahlgrenska Universitetssjukhus nu är en av de fyra regioner som fått tillstånd. Detta innebär att om det finns misstanke om neuromuskulär sjukdom, men diagnos är svårställd, så har patienterna rätt att få skickas på remiss till någon av dessa NHV-enheter för att bli utredd. Uppföljningen skall sedan skötas från ditt hemsjukhus. Målet är att alla skall ha möjlighet till en jämlik vård, oavsett var i landet du bor.

Kvalitetsregister

Sara tog upp kvalitetsregistret NMiS, Neuromuskulära sjukdomar i Sverige, vilket ligger under Svenska Neuroregistret. Syftet är att granska vården så att den följer sitt uppdrag och att du som patient följs upp och får den vård du har rätt till. NMiS är i sin tur en del av TREAT-NMD vilket är ett nätverk med bland annat neuromuskulära register i världen. Göteborg är också del i Euro-NMD för samarbete över landsgränser-

na. På svenska Neuroregistret kan du som patient göra en egenregistrering och bland annat göra en livskvalitetsenkät.

Nuvarande behandlingar

Sara gick in på behandlingar och förklarade att vid Duchennes muskeldystrofi ges kortison i förbyggande mot hjärtpåverkan. Även Translarna är ett läkemedel som kan ges till denna patientgrupp, men endast till de med bibehållen gångförmåga, vilket därför gör att den sällan ges till vuxna.

Allmänt för personer med neuromuskulära sjukdomar rekommenderas fysioterapi eller träning för att behålla och stärka den muskulatur som finns förklarade hon. Sara tryckte dock på att det är viktigt att göra det på en lagom nivå för att inte bryta ner muskulaturen. På barnsidan är det viktigt med ortopedi såsom ortoser och skoliosbehandling. Ett mycket viktigt behandlingsfokus är andningen. När muskulaturen i bröstkorgen och diafragman försvagas så ger det försämrad andningsfunktion och hostfunktion, då kan hjälpmedel såsom Pep-aid, hostmaskin eller Bilevel vara till stor hjälp.

Vid Spinal muskelatrofi (SMA), vilket hon poängterade visserligen inte är en dystrofi, finns tre godkända behandlingar som alla kommit under de senaste åren, Spinraza, Evrysdi och Zolgensma. Det förstnämnda Spinraza ges via lumbalpunktion i ryggvätskan och påverkar kroppen till att producera just det protein som personer med SMA lider brist på. Detta resulterar i en förbättrad muskelstyrka och en helt annan framtid förklarade Sara. Evrysdi är en lösning som man tar i munnen varje dag och den sistnämnda Zolgensma är en genterapi, som ges som en engångs intravenös infusion. Den kan ges till patienter som väger under 13 kilo och den har ännu endast getts till tre patienter.

Sara gick igenom hur gentera-

pi fungerar och förklarade att genterapi är oerhört aktuellt nu och att det görs en mängd olika studier på ämnet för en rad olika typer av dystrofier, dock kan detta inte användas för patienter med FSHD, inte ännu i alla fall förklarade Sara. Hon förklarade även att det gjorts en fas 3 studie på läkemedlet Losmapimod, vilket skall sänka uttrycket av DUX4 (protein som i detta fall är felkodat och orsakar FSHD), vilken de har som förhoppning skall kunna bromsa sjukdomsförloppet.

Sara avslutade sitt föredrag med att informera om den amerikanska sidan ClinicalTrials.gov där du själv kan gå in och läsa olika seriösa kliniska studier gjorda på just din sjukdom.

Vi tackar Christopher och Sara för en oerhört intressant och informativ föreläsning.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



Förslag till Föredragningslista

Vid Årsmötesförhandlingar med Neuroförbundet Göteborg, lokalförening för personer med neurologiska sjukdomstillstånd och/eller funktionsnedsättningar

Torsdag den 23 mars 2023

1. Årsmötets öppnande
2. Val av ordförande för mötet
3. Val av sekreterare för mötet
4. Val av två personer att jämte ordförande justera protokollet
5. Val av två rösträknare för mötet
6. Upprättande och justering av röstlängd
7. Godkännande av föredragningslista
8. Beslut om huruvida mötet blivit i behörig ordning utlyst
9. Verksamhetsberättelse för sistförflutna kalenderår
10. Ekonomisk årsredovisning för samma tid
11. Revisionsberättelse och beslut om ansvarsfrihet för styrelsen
12. Antagande av Stadgar för förening
13. Behandling av eventuella motioner
14. Strannegården 2023 och framtiden
15. Behandling och förslag till
 - a. Verksamhetsplan 2023
 - b. Budget 2023
 - c. Styrelsens arvoden 2023
16. Information om medlemsavgiftens storlek för nästkommande år
17. Beslut om antalet ledamöter och suppleanter i styrelsen
18. Val av:
 - a. Ordförande för ett år
 - b. Ordinarie ledamöter för två år
 - c. Ordinarie ledamöter som kvarstår ett år
 - d. Suppleanter för ett år
 - e. Två revisorer för ett år
 - f. Två revisorssuppleanter för ett år
 - g. Två revisorer för ett år för Dolores & John Johanssons Stiftelse
 - h. Adjungerad läkare för ett år
 - i. Ombud till Neuroförbundet Västra Götalands ombudsmöte 2023
 - j. Studieorganisatör
 - k. Valberedning att förbereda valen till nästkommande årsmöte
19. Övriga ärenden
20. Mötet avslutas

Verksamhetsberättelse Neuroförbundet Göteborg 2022

Övergripande information om föreningen

Neuroförbundet Göteborg är en ideell och politiskt obunden organisation som är ansluten till och delaktig i Neuroförbundet, en riksomfattande intresseorganisation. Neuroförbundet Göteborg har som ändamål att i samverkan med Neuroförbundet och Neuroförbundet Västra Götaland verka för att personer med neurologisk diagnos ska få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor.

Historik

Lokalföreningen Neuroförbundet Göteborg bildades 1952, då under namnet MS-föreningen och började som en sammanslutning för personer med MS (Multipel Skleros), med säte i Göteborg. Vid årsmötet den 19 mars 1984 ändrades lokalföreningens namn till NHR-Göteborg (Neurologiskt Handikappades Riksförbundet). År 2013 genomfördes ytterligare ett namnbyte till Neuroförbundet Göteborg vid ett extra årsmöte den 12 december samma år. Detta i enlighet med kongressbeslut från den 14 september 2013. Neuroförbundet Göteborg ingår i riksorganisationen Neuroförbundet.

Verksamhetsområdet som från början bara innefattade MS, har utökats efter hand till att idag även omfatta personer med andra neurologiska sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättningar exempelvis ALS (Amyotrofisk lateralskleros), CP (Cerebral Pares), Huntingtons sjukdom, MG (Myastenia Gravis), NMD (Neuromuskulära sjukdomar), Narkolepsi, Neurologiska skador från lösningsmedel, Parkinsons sjukdom, Ryggmärgsskador, Skolios, Stroke/AE (hjärninfarkt), Ataxier, Polyneuropati, Epilepsi och Migrän. Inom föreningen finns också en liten grupp för personer som har Spasmodisk Dysfoni samt olika symtomgrupper.

Föreningens geografiska verksamhetsområde

Göteborg med kringliggande kommuner, Ale, Härryda, Kungälv, Lerum, Mölndal, Partille och Öckerö. I föreningen ingår även Borgen, som är en lokal grupp i Kungälv.

Vår förening tillhör Neuroförbundet Västra Götaland där vi aktivt samverkar i intressepolitiska frågor.

Medlemmar

Neuroförbundet Göteborg hade enligt förbundets medlemsregister vid verksamhetsårets slut 1 137 medlemmar varav 1 017 personer var huvudmedlemmar, 118 personer var anhörigmedlemmar och 2 personer

hade hedersmedlemskap. Av alla medlemmar var det 791 personer som angett intresse för en specifik diagnos. Våra hedersmedlemmar är: Agne Lundberg och Kent Andersson.

Tidningen Kontakten

Föreningen ger ut en medlemstidning, Kontakten, som utkommer med nio nummer per år. Den skickas till alla våra medlemmar samt 83 intressenter som bibliotek, Neuroförbundet i västra Sverige och olika kliniker. Den läggs även ut på hemsidan som PDF-fil och finns tillgänglig där i tre år. Vi trycker vår tidning i fyrfärg och skickar den med B-post med hjälp av tryckeriet At Event i Göteborg.

Tidningen innehåller information om kommande resor, kurser, föreläsningar, rehabaktiviteter och andra aktiviteter som vi eller andra samarbetande föreningar arrangerar. Efter resor, olika aktiviteter och föreläsningar skrivs det reportage och artiklar. Fotograferar gör redaktionen och ibland medlemmar som varit med på aktiviteten. Det finns även möjlighet för privatpersoner och företag att annonsera.

Ansvarig utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Administratör: Ann-Christin Östlund

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Vår del av riksförbundets hemsida - www.neuro.se/goteborg

Föreningen uppdaterar sin del av riksförbundets hemsida regelbundet.

Där finns nästan allt som händer i föreningen. Dessutom finns där diagnosinformation, hur man blir medlem, ger gåvor samt blanketter för att söka fonder.

Ansvarig utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Administratör: Ann-Christin Östlund

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Kansliet

Kansliet var öppet från den 10 januari till den 23 juni, samt från 8 augusti till 20 december 2022.

Måndag - torsdag mellan kl. 10.00 - 15.00

Postadress: Södra Larmgatan 1, 411 16 Göteborg.

Besöksadress: Arkitektgatan 2

Från och med 9 maj 2022 ändrade vi adress till:

Postadress/ besöksadress: Gruvgatan 8, vån 4, 421 30 Västra Frölunda

Telefon: 031 - 711 38 04.

Telefontid: 10.00-12.00, 13.00-15.00

E-post: info.gbg@neuro.se

Hemsida: www.neuro.se/goteborg

Vi har flyttat till en ny lokal

Efter att ha hyrt lokalen på Arkitektgatan 2 i 47 år, blev det dags att flytta på grund av problem med sättningar och sprickor samt dålig isolering som gjorde att inomhusklimatet var ohälsosamt. Efter idogt letande i två års tid hittade vi en ledig lokal på Gruvgatan 8 som utannonserades hos Wallenstam i början av 2022.

Flytten tog mycket tid under hela 2022 för personalen på kansliet att genomföra. Först fick man gå igenom allt som fanns i lokalen för att sedan ta beslut om det skulle återvinnas, destrueras, förvaras på Föreningsarkivet eller följa med till Gruvgatan. Packa och packa upp. Flytten genomfördes i maj och blev i stort sett klar under senhösten. På grund av detta kunde vi inte ha det breda utbud av aktiviteter för våra medlemmar som vi haft under tidigare år. Dessutom har smittan i samhället påverkat negativt i antal personer som vågat delta i de aktiviteter vi haft, detta då våra medlemmar även fortsättningsvis är försiktiga med att gå ut i samhället.

Personal

Madeleine Kyllerfeldt, Teresé Antonsson, Caroline Persson och Ann-Christin Östlund

Lokalvårdare: Maid Service Proffsrent och i nya lokalen Bohus Städ Patric Svensson AB

Personalansvarig: Ordförande Kent Andersson samt verksamhetschef Madeleine Kyllerfeldt.

Tre planeringsdagar har genomförts under året.

Styrelsen

Vid årsmötet, som hölls den 24 mars 2022 valdes följande personer:

Ordinarie ledamöter:

Kent Andersson	ordförande
Sara Ekström	ledamot
Michael Ahlberg	ledamot
Lars Blomqvist	ledamot
Tor Farbrot	ledamot
Mattias Lärk	ledamot
Margaretha Sahlin	ledamot

Suppleanter:

Erik Dahlström	suppleant
Hedvig Mannius	suppleant

Revisorer:

Charlotte Severin
Agne Lundberg

Revisorssuppleanter:

Margaretha Andersson
Margareta Svensson

Studieorganisatör:

Kansliet

Adjungerad läkare:

Oluf Andersen

Valberedning att förbereda valen till nästa årsmöte:

Madeleine Kyllerfeldt, sammankallande,
Margareta Svensson och Sara Ekström

Konstituering av styrelsen:

Vid det konstituerande styrelsemötet direkt efter årsmötet valdes Sara Ekström till vice ordförande, Michael Ahlberg till kassör och Madeleine Kyllerfeldt till adjungerad sekreterare. Firmatecknare valdes enligt närsluten bilaga till årsmötesprotokollet.

Arbetsutskott – AU:

Valdes vid konstituerande mötet och har bestått av ordförande Kent Andersson, kassör Michael Ahlberg och från kansliet Madeleine Kyllerfeldt.

AU har under verksamhetsåret haft tre sammanträden.

Styrelsen har under verksamhetsåret haft 10 protokollförda sammanträden och ett protokollfört konstituerande sammanträde.

Testamenten och gåvor

Det är med stor glädje och tacksamhet som Neuroförbundet Göteborg under 2022 mottagit ett flertal gåvor under året. Föreningen har sammantaget fått 79 317 kr fördelat på såväl större som mindre enskilda belopp.

Vi vill skänka ett stort tack till Ann-Charlott Petersson som i sitt testamente har angett vår förening som förmånstagare av en livförsäkring. Denna kommer att utbetalas månadsvis fram till 2024. Under året har totalt 61 447 kr utbetalats.

Gunnel Styf testamenterade 20 000 kr till vår förening för MS-forskning.

Slutligen vill vi tacka för de gåvor som skänkts till minne av Margareta Andersson. Totalt har 19 100 kr kommit in och som ska användas till förmån för personer med diagnos Myastenia Gravis (MG).

Stiftelser, fonder och donationer knutna till Neuroförbundet Göteborg

Dolores och John Johanssons Stiftelse

Stiftelsen har till ändamål att på den till Neuroförbundet Göteborg donerade fastigheten Strannegården 1:187 i Onsala i Kungälv kommun bereda vård och rekreation åt personer med Multipel Skleros eller likartad organisk nervsjukdom, huvudsakligen medlemmar i Neuroförbundet Göteborg. Verksamhet med status som enskilt vårdhem bedrevs under åren 1969–1999. Därefter ändrades inriktningen så att man i stället bedriver rehabiliterings- och rekreationsverksamhet för medlemmar som vid behov får ta med sina personliga assistenter/ anhöriga. Många är de medlemmar som under de senaste åren kunnat tillbringa några härliga sommarveckor på D&J Strannegården. De senaste åren har även vissa medlemsaktiviteter genomförts på Strannegården under andra delar av året.

Stiftelsens styrelse utgörs av ordförande Kent Andersson, kassör Michael Ahlberg och förtroendeläkare Oluf Andersen, samt fyra ledamöter och två suppleanter. För löpande skötsel och underhåll anlitar styrelsen lokala firmor i grannskapet.

Stiftelsen lämnar egen ekonomisk årsredovisning. Av denna framgår att stiftelsen under 2022 beviljats bidrag från flera givare. Sammanlagt har stiftelsen erhållit 3 725 714 kr i olika bidrag. Till gästverksamheten har Margaretha Frändbergs fond bidragit med 1 050 000 kr, Britta Johannisons minne har bidragit med 15 000 kr och Neuroförbundet Göteborgs bidrag till resultatutjämnning har uppgått till 190 714 kr. Till de byggnationer som genomförts har Änggårdsstiftelsen bidragit med 100 000 kr och Byggnadsfonden med 120 000 kr. Margaretha Frändbergs fond och Neuroförbundet Göteborg har tillsammans bidragit med 2 250 000 kr.

Under året har alltså en totalrenovering utförts på Dolores Stuga (tidigare Sköterskebostaden) och den är nu möjlig för medlemmar att övernatta i. Även poolen har rustats upp och fått ett pooltak vilket gör

att badsäsongen har förlängts och driftkostnaderna har minskat. Därutöver har en extra utrymningsväg från övervåningen i villan färdigställts.

Tyvärr avslutades året med att en vattenläcka upptäcktes i Johns Stuga (tidigare Lillstugan) vilken kommer att få ekonomiska effekter efter årsskiftet. Pågående projekt som beräknas bli färdigställda 2023: Upprustning av golv, spis och fläkt i villans kök

Gästverksamheten på D&J Strannegården

Katarina Bäverstrand har varit ansvarig för gästverksamheten. Under året arbetade hon deltid som projektledare förutom under sommarmånaderna då hon hade rollen som föreståndare för gästverksamheten och då arbetade heltid. Hennes uppgift som projektledare har främst varit att ansvara för medlemsaktiviteter utanför ordinarie sommarveckor. Hon har även ansvarat för tillsyn av fastigheten samt varit projektansvarig för byggnationerna som genomförts. Till sin hjälp har hon haft Lars Bäverstrand som med stort engagemang tagit på sig rollen som arvoderad fastighetsskötare samt Rolf Idegård som har varit timanställd för att sköta trädgården.

Sommarverksamheten startade i mitten av juni och pågick till mitten av augusti. Beläggningen har varit god och under tre veckor hade vi helt fullbelagt. Under två veckor har vi även kunnat nyttja Dolores stuga som gästboende. Flera personer har arbetat delar av sommaren som trivselpersonal. Totalt sex kvinnor och tre män. Tre hade tidigare erfarenhet av att sommarjobba på Strannegården och några var helt nya. Två kvinnor delade på tjänsten som aktivitetsledare/fysioterapeut. En man och en kvinna delade på tjänsten som kock och Katarina Bäverstrand var föreståndare.

Aktiviteterna bestod bland annat av rörelseövningar, yoga, dans, vattenaktiviteter, boule, promenader, konstprojekt, quiz och tävlingar. Två dagar anordnades segling för gästerna i samarbete med Segelsällskapet Kaparen, Gottskär. Som avslutning på säsongen anordnades en återträff med grillning och levande musik för sommarens gäster.

En mycket hög procent av gästerna lämnade in utvärderingar och resultatet gav ett mycket gott betyg över lag.

Frändbergs fond

När föreningen 2002 med stor tacksamhet tog emot tillgångarna i dödsboet efter Margaretha Frändberg fanns det dels ett betydande kapital som placerades i värdepapper, dels 50%-ig andel av hyresfastigheten Lorensberg 33:25. Då en av delägarna avled under 2015 såldes fastigheten vilket väsentligt ökade fondens egna kapital. Kapitalet finns placerat med diskretionär förvaltning i en värdepappersdepå hos SEB Institutioner och Stiftelser.

I enlighet med testamentet avsätts den årliga avkastningen till kontot disponibla medel för vård och bistånd av behövande MS-sjuka att användas under nästkommande verksamhetsår. Av de för användning under 2022 avsatta disponibla medlen i Frändbergs fond har 1 050 000 kr getts som bidrag till den rekreations- och rehabiliteringsverksamhet för MS-sjuka som bedrivs av Dolores & John Johanssons Stiftelse på Strannegården i Onsala. 232 626 kr har getts som bidrag till Kompassen råd och stödverksamheten för MS-sjuka.

Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings- och Byggnadsfonder samt Stiftelsen Professorskan Betzie Johanssons MS-donation

Forsknings- och Byggnadsfonder har haft tre sammanträden och Betzie Johanssons MS-donation har haft ett sammanträde under året. Sammantaget har forskningsfonden under 2022 lämnat stöd till forskning som bedrivs inom Göteborgsregionen med 250 000 kr. Betzie Johanssons MS-donation ska huvudsakligen främja vård av barn som drabbats av Multipel Skleros – MS eller Cerebral pares – CP.

Styrelsen har bestått av följande personer:

Kent Andersson, ordförande
Margaretha Andersson, vice ordförande
Agne Lundberg, kassaförvaltare
Madeleine Kyllerfeldt, sekreterare
Oluf Andersen, professor
Sara Ekström, suppleant
Hans Larsson, suppleant

Då Margaretha Andersson avled under våren 2022 har styrelsen för Neuroförbundet Göteborg beslutat att välja Sara Ekström till ledamot samt att välja in Lenka Nováková Nyrén som suppleant på ett år. På sammanträde med styrelsen för Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings- och Byggnadsfonder beslutade styrelsen att konstituera sig med att Sara Ekström valdes till vice ordförande och Lenka Nováková Nyrén till suppleant. Övriga styrelserepresentanter kvarstår enligt tidigare konstituering.

Hilda Henrikssons Fond

Bidrag skall enligt fondens stadgar i första hand ges till personer med MS eller CP boende i Göteborg med kranskommuner. Utdelning sker två gånger per år. Av personer med anknytning till Neuroförbundet Göteborg var Agne Lundberg, Margareta Svensson, Eva Östholm de Coursey, Helena Hermansson och Caroline Persson verksamma inom styrelsen för fonden.

Muskelfonden – Insamlingsstiftelsen för forskning om Neuromuskulära Sjukdomar

Av personer med anknytning till Neuroförbundet Göteborg har Eva Östholm de Coursey, Margaretha Andersson och Lars Blomqvist varit verksamma inom styrelsen för fonden.

Fonden mottog tacksamt en gåva på 3 000 000 kr från en privatperson 2022.

Föreningens representanter i kommittéer, diagnosgrupper med mera inom Neuroförbundet

Diagnosombud hos Riksförbundet

Elisabeth Schyum, diagnosombud för MS
Krista Smedeland, diagnosombud för MS
Mikael Fognäs, diagnosombud, Polyneuropati, CIDP
Mattias Söderlund Gustavsson, diagnosombud ung med MS

Neuroförbundet-Västra Götaland

Kent Andersson, suppleant.
Neuroförbundet Västra Götalands ombudsmöte ägde rum den 23 april i Uddevalla.

Rådet för funktionshinderfrågor i Kungälv

Lars-Gunnar Andersson, ordinarie

Funktionsrätt Göteborg

Styrelsen: Peter Ringman
Representantskapet: Madeleine Kyllerfeldt

Funktionsrätt Västra Götaland

Styrelsen: Cecilia Solberg, ledamot

Intressepolitiskt arbete

Det intressepolitiska arbetet är en mycket viktig del i vår verksamhet, där vi kan påverka och informera politiker om de behov som våra medlemmar har vad gäller sjukvård, hemtjänst, tillgänglighet, färdtjänst, hjälpmedel med mera. Det är också viktigt för oss att få information om vad som händer inom olika områden och på ett tidigt stadium kunna påverka olika förslag innan beslut. Under året har vi deltagit i dialogmöten med Göteborgs hälso- och sjukvårdsnämnd. Vi har även varit representerade i Funktionsrätt Göteborg och Västra Götaland.

Neuroförbundet Göteborg fortsatte under 2022 i samverkan med länsförbundet vårt påverkansarbete om bristen på rehabilitering inom neurosjukvården. In-

för valet organiserade vi ett möte och bjöd in ett par politiker inom området hälso- och sjukvård. Vi var ca 25 deltagare från hela länet som samlades på Scandic Crown i Göteborg för att möta politikerna Linn Brandström (M) och Kerstin Brunnström (S) och diskutera våra medlemmars behov av ökade satsningar på rehabilitering i västra Götaland. Det blev en bra dialog där länets "Rehabgrupp" utsett Elsa-Lena Åström att föredra våra synpunkter i en presentation. Även hjälpmedelsfrågorna diskuterades och här redovisades en rapport om medlemmars ökande svårigheter av att få tillgång till avgiftsfria förskrivna hjälpmedel.

Brukarråd vid Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Tre möten har genomförts under året. Vid dessa möten träffas representanter för patientföreningarna (Neuroförbundet Göteborg, Strokeföreningen, Afasiföreningen, Parkinsonföreningen, Epilepsiföreningen, Hjärnkraft, RHS, Personskadeförbundet RTP) och verksamhetschefen tillsammans med andra företrädare från Neurosjukvården. Vid mötena erhåller vi information om vad som händer inom Neurosjukvården och vi framför våra och medlemmarnas synpunkter. Neurosjukvården har arbetat mycket med digitalisering och utveckling av digitala verktyg bland annat för uppföljning av patienter och för att analysera provsvar data. Ombyggnad på Högsbo sjukhus kommer att göras inför att ta emot ryggmärgsskador NHV (Nationell högspecialiserad vård). En migränmottagning ska startas men lokalfrågan är inte löst. Representanter i brukarrådet har varit ordförande Kent Andersson och verksamhetschef Madeleine Kyllerfeldt.

Kompassen - Råd och Stöd

Råd och stödverksamheten, Kompassen ger stöd, information och vägledning och finns till för såväl den som lever med neurologisk sjukdom eller skada som för de anhöriga. Hjälpen kan vara stöd i allt från mer juridiska frågor kring rättigheter, ansökningar/överklagningar till fondansökningar för att stärka en pressad ekonomi eller rena stödsamtal. Under 2022 började det återgå mer till det normala igen vad gällde fysiska medlemsbesök, även om antalet stödsamtal och även vissa ansökningar i större utsträckning gjordes över telefon än innan pandemin.

I arbetet kring Kompassen ingår att skriva artiklar i medlemstidningen Kontakten. Under det gångna året har Caroline Persson skrivit fyra artiklar utifrån föreläsningar som vi på Neuroförbundet Göteborg anordnat.

I februari numret gick det att läsa "Livet och Poly-

neuropati i två generationer", som var en sammanfattning av en föreläsning som hölls i november 2021. Föreläsare var far och dotter John-Eric Norelius och Charlotte Elgh. De talade kring resan från symtom, till diagnos och hur det är att leva med CMT (Charcot-Marie-Tooths sjukdom).

I april numret fanns artikeln "Hur kreativ kan man vara med en trött hjärna?" Detta var ett sammandrag från en föreläsning som hölls i februari med Christoffer Fors. Christoffer som själv lever med hjärntrötthet efter en hjärntumör 2019 delade med sig av strategier för att hantera sin hjärntrötthet och skapa energi utifrån träning, vila och kost.

I maj numret kunde du läsa "Myastenia gravis – MG: Gammalt och nytt om klinisk diagnostik och behandling". Denna var en sammanfattning från en föreläsning i mars med Christopher Lindberg, överläkare och docent vid Neuromuskulärt Centrum, Neurologen Klinisk Genetik Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sara Nordström, vårdenhetsöverläkare vid Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Föreläsningen inriktade sig på den förvärvade varianten av Myastenia gravis.

I sista numret för året fanns artikeln "Från kunskap och idéer till nya läkemedel mot MS". Detta var en sammanfattning från årets World MS Day-föreläsning med Oluf Andersen, tidigare adjungerad professor men fortfarande forskargrupsledare vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi på Göteborgs Universitet och Markus Axelsson, överläkare och docent på Sektionen för klinisk Neurovetenskap vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Föreläsningar

Hjärntrötthet

Den 19 februari hölls den digitala föreläsningen "Hur kreativ kan man vara med en trött hjärna?" Föreläsare var Christoffer Fors som utifrån ett leva-med-perspektiv delade med sig tips kring meditation, träning och kost.

Myastenia gravis – MG

1 mars anordnades den digitala föreläsningen "Myastenia gravis – MG: Gammalt och nytt om klinisk diagnostik och behandling". Föreläsare var Christopher Lindberg, överläkare och docent vid Neuromuskulärt Centrum, Neurologen Klinisk Genetik Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sara Nordström, vårdenhetsöverläkare vid Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Denna föreläsning anordnades i samarbete mellan Muskelfonden, Neuroförbundet Göteborg och Neuromuskulärt Centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

World MS Day

30 maj på World MS-Day hölls föreläsningen "Från kunskap och idéer till nya läkemedel mot MS". Föreläsare var Oluf Andersen, tidigare adjungerad professor men fortfarande forskargrupsledare vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi på Göteborgs Universitet och Markus Axelsson, överläkare och docent på Sektionen för klinisk Neurovetenskap vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Neurodagarna

Neurodagen är Neuroförbundets födelsedag och infaller den 28 september. Under denna dag och tiden kring brukar de olika lokalföreningarna och länsförbundet genomföra olika aktiviteter för att marknadsföra förbunden, uppmärksamma de olika neurologiska diagnoserna och de frågor som förbundet arbetar för. 2022 hade vi tre Neurodagar 27–29 september.

Muskeldystrofier

Den 27 september var temat "Muskeldystrofier hos vuxna: Bakgrund och sjukdomsmekanismer, nytt om diagnostik, behandling och forskning". För detta tema stod Christopher Lindberg, Överläkare och Docent och Sara Nordström, Vårdenhetsöverläkare, båda från Neuromuskulärt Centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Polyneuropati

Den 28 september hölls "Polyneuropati: Varianter, orsaker, utredning, behandling och framtiden". Föreläsare denna kväll var Andreas Arvidsson, Neurolog, Skånes Universitetssjukhus.

MS – Multipel Skleros

29 september var föreläsningen "MS-Multipel Skleros: Ta del av senaste nytt om behandling och uppföljning". Föreläsare var Jan Lycke, Professor, Sofia Sandgren, Neurolog och Igal Rosenstein, Neurolog, alla från Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Diagnosinriktad verksamhet

MS - Avstamp

Denna kursverksamhet som är ett samarbete mellan Neuroförbundet Göteborg och MS-centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har sedan 2004 anordnats för nysjuka med MS-diagnos. Upplägget på kursen är att deltagarna under fyra tillfällen får höra föredrag och ställa frågor till de olika professionerna MS-sköterska, Neurolog, Fysioterapeut, Arbetsterapeut och Psykolog. Utöver föredrag så har deltagarna fått chans till diskussion och erfarenhetsutbyte med varandra. I kursen ingår också en träff som riktar sig till anhörig/ närstående, vilken leds av Neurolog och Psykolog. Vi brukar även anordna gruppvisa

återträffar för deltagarna hos oss på Neuroförbundet Göteborgs kansli. Många av de som deltagit i Avstamp, likaså en del anhöriga har efter kursen valt att bli medlemmar hos oss i Neuroförbundet Göteborg.

Tack vare det långa och givande samarbetet med MS-centrum kring Avstamp, så har nysjuka i diagnosen fått redskap och kunskaper i konsten att leva med MS, jämfört med patienter i andra delar av landet. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för god MS-vård som kom 2016 innehåller bland annat anvisningar om patientutbildning som motsvarar Avstamp. Vi är tacksamma för att Avstampskursen numera blivit en naturlig del i Sahlgrenska Universitetssjukhusets vårdprogram för MS-patienter.

Under 2022 genomfördes såväl vårens som höstens Avstamp-kurs digitalt med undantag för sista träffen som vänder sig till anhörig/ närstående där vi kunde träffas på ett fysiskt möte. Likaså återträffarna genomfördes på plats, vårens i våra gamla kanslilokaler och höstens i våra nya.

ALS-träffar 2022

ALS-träffarna är ett samarbete med LaSse Brukarstödcentrum som vänder sig till personer som drabbats av ALS och deras närstående. ALS-träffarna startade för ett drygt decennium sedan och är en unik mötesplats för personer med ALS.

Under 2022 har ALS-forumet träffats åtta gånger. Drygt hälften av träffarna har skett digitalt och resten av tillfällena har gruppen träffats på plats i LaSse Brukarstödcenters lokaler på Krokslätts Torg. Vi har fortsatt med digitala träffar för att forumet ska vara möjligt att delta i även om man bor i andra delar av Sverige. Vi har haft deltagare från både Lappland och Skåne!

Teman under året har varit existentiella frågor, nutrition, andningsstöd, kommunikationshjälpmedel, studier inom ALS-forskningen och hur man med ALS kan klara sig bättre vid en kris, ett högst relevant tema för just 2022.

Föreningens medlemsaktiviteter

Neuropromenaden

Neuropromenaden arrangerades första gången 2015 och går av stapeln i Slottsskogen varje år i maj månad. Ett hundratal medlemmar brukar delta och ger ett frivilligt belopp till insamlingen som sätts in på Neurofondens 90-konto. Initiativtagare är våra medlemmar JoAnne Berg och Carl Berg som hämtat idén från Kanada. Tack vare deras stora engagemang har Neuropromenaden de senaste åren spridits över lan-

det. Under pandemin kunde promenaden inte genomföras i Slottsskogen. I stället erbjöd riksförbundet en ny digital lösning där enskilda och smågrupper kunde genomföra egna neuropromenader för insamlingen. Glädjen var stor när vi den 8 maj 2022 åter kunde samlas till en gemensam promenad i Slottsskogen. Riksförbundets sammanställning redovisade ett sammantaget nationellt insamlingsresultat på cirka 250 000 kr.

Resor/utflykter

22 maj Dagsresa till Tjörn

10–12 juni Bussresa Vättern runt

28 oktober Dagsresa till Vandalorum i Värnamo

Resesamordnare: Gunilla Hållander Andersson och Madeleine Kyllerfeldt

Medhjälpare: Anneli Äng och Kent Andersson

Ungdomsverksamheten

Rekryteringstävlingen Göteborg Open, som vi gör i samverkan med 3V HIF och flera andra föreningar i Göteborgs området genomfördes som vanligt helgen före första advent. Aldrig tidigare har det varit så många deltagare anmälda och flera idrottsgrenar maxade sitt deltagarantal.

Den idrottsgren som Neuroförbundet Göteborg arrangerar är Rullstolsdans och även där var antalet anmälda par högre än någonsin.

Rehabiliterande träning

MS-Gympa har fortsatt med sitt framgångsrika koncept med gruppträning tillsammans med en personlig tränare. Felicia och hennes sidekick Ilse höll i gång under både våren och hösten med en nästan fulltecknad grupp, ca 15 deltagare.

Fredags-Gympa är en ny grupp som genomförs på samma sätt som MS-Gyman men som är öppen för alla oavsett diagnos. Dessa träningspass har till fullo sponsrats av Livsanda Assistans och Optimal Assistans vilket vi är mycket tacksamma för. Även denna grupp har varit nästan fulltecknad med ca 12 deltagare.

NMD-Bad har varit fortsatt stängt under året.

Rullstolsdansen har fortsatt som tidigare år. Gruppen består av ca 15 deltagande par som kommer troget varje vecka. Hälften av passen tränar vi Bugg och de andra varvas mellan Gammeldanser och 10-danser. Vi erbjuder dans som träningsform, som social aktivitet och tävlingsmöjligheter för dem som så önskar. Under året skulle vi haft två träningsläger men det första fick ställas in pga. av fortsatt spridning av covid-19. Under hösten kunde äntligen ett läger genomföras och vi

var då på Katrinebergs Folkhögskola. Deltagandet var markant lägre än före pandemin men vi hoppas kunna locka tillbaka deltagare till verksamheten igen. I november genomfördes den första rullstolsdansstävlingen i Danssportförbundets regi. Föreningen hade flera deltagare med och kammade hem flera medaljer. Dansen kommer ju att byta förbund vid årsskiftet och det ser ut att öka förutsättningarna för idrotten och aktiva att utvecklas mer.

Högsbobadet kunde 2022 starta upp med fredagsbadet igen både vår och höst. Medlemmar som hade egna träningsprogram välkomnades till rehabbassängen på Högsbo Sjukhus som föreningen hyr två timmar i veckan.

Då antalet badande är begränsat, har bassängtiden varit uppdelad så att det funnits två grupper och även ett fåtal drop-in platser.

Trivselpromenader och fika i Slottsskogen

Våren 2021 började vi med promenader i Slottsskogen. Deltagarna går i lugn takt med eller utan hjälpmedel varannan tisdag. En trevlig sammankomst som ofta avslutas med fika eller lunch. Margaretha Sahlin var promenadguide.

Övriga aktiviteter under året

8 feb MS-café

8 mar MS-café

26–27 mars Vårförberedelser på Strannegården

23 apr Rehabdebatt med politiker på Scandic Crown

30 apr Valborgsfirande på Strannegården

18 maj Tjejfika hos Epilepsiföreningen

29 maj Poolinvigning på Strannegården

24 jun Midsommar på Strannegården

8 okt Neuroförbundet Göteborgs 70-årsfest
På Radisson Blu Scandinavia Hotel

19 okt Föreläsning hos Strokeföreningen
”Hur behåller vi glädjen och uthålligheten”

8 nov Frågekväll ”Fråga doktorn” hos Epilepsiföreningen

12 nov Kurs i japansk paketinslagning

7 dec Öppet hus/Julmingel med författarbesök på nya kansliet

Övriga sektioner

KonstArten

Neuroförbundet Göteborgs konstförening KonstArten fick under pandemin ställa in stor del av sin verksamhet. Under 2022 återstartade verksamheten med ett trevligt fysiskt årsmöte med tillhörande utlottning av konstverk. Det blev som vanligt god mat och dryck. Några hade turen att vinna något av de konstföremål eller tavlor som lottades ut. På grund av kansliets

flyttbestyr hade årsmötet flyttats fram till 25 maj och hölls i en lånad lokal hos Epilepsi-föreningen. Senare under året deltog några av KonstArtens medlemmar på bussresor till konstutställningar på Nordiska Akvarellmuseet i Skärhamn och Vandalorum i Ljungby. Styrelsen har planerat för en ökad verksamhet under 2023.

Neuroförbundet Borgen, lokalgrupp i Kungälv

Under 2022 träffades gruppen tio gånger. Man har inte haft några föreläsare detta år utan träffats för att berätta och samtala utifrån egna erfarenheter. Lars-Gunnar Andersson har informerat om vad som händer i Kungälv kommun.

Lena Larsson som länge varit aktiv i gruppen har nu tagit på sig att tillsammans med Lars-Gunnar Andersson dela på ansvaret för träffarna.

Slutord

Året 2022 har varit ett mycket händelserikt år för föreningen. Vi inledde året med att flytta vårt föreningskansli. Samtidigt öppnade Sverige upp efter pandemin och vi kunde återstarta med fysiska möten och aktiviteter. Stora renoveringsarbeten slutfördes på D&J Strannegården under våren och avslutades med invigning i maj. Vi hade hög beläggning på Strannegården och många nöjda gäster som trivdes under årets sommarverksamhet. I oktober samlades vi till en stor 70-årsfest och året avslutades med öppet hus för medlemmarna i vårt nu helt färdigredda nya fina föreningskansli.

Jag vill tacka styrelsen, personalen och alla volontärer som på olika sätt bidragit till årets många projekt och fina verksamhet vilket krävt stort engagemang och extraordinära arbetsinsatser. Tack vare era viktiga insatser har vi nu många nöjda medlemmar som haft trevligt på våra aktiviteter under året och vi är också väl rustade för framtiden.

Göteborg i februari 2023
Kent Andersson
Ordförande

Styrelsen 2022

Kent Andersson
Ordförande

Sara Ekström
Vice ordförande

Michael Ahlberg
Kassör

Lars Blomqvist
Ledamot

Tor Farbot
Ledamot

Mattias Lärk
Ledamot

Margaretha Sahlin
Ledamot

NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

Preliminär verksamhetsplan för år 2023

Sammanfattning

I tiderna efter pandemin är det fortfarande viktigt att utveckla föreningens möjligheter att möta medlemmarna på nya sätt. Vi behöver få med oss alla våra målgrupper och då framför allt våra äldre medlemmar som har svårt att orientera sig i den digitala världen. Även medlemmar med utländsk härkomst behöver få extra fokus, då främst vad det gäller vårt informationsflöde utåt. Många av våra medlemmar har även kognitiv problematik vilket gör att det tar tid för dem att ta till sig nya arbetssätt. Stöd till medlemmar och kunskapsspridning är våra viktigaste uppgifter och långsiktigt är vårt opinions- och intressepolitiska arbete i fokus.

Vårt verksamhetsområde & ändamål

Neuroförbundet Göteborgs huvudsakliga uppgift är att stödja, vägleda och intressepolitiskt företräda personer med neurologiska diagnoser och sjukdomar boende i och omkring Göteborg. I föreningen ingår Borgen, som är en lokal sektion i Kungälv. Vår idrottsverksamhet går under namnet Neuroförbundet Göteborg Parasportförening. Vår lokalförening är även en del av regionföreningen Neuroförbundet Västra Götaland. Vi är en ideell och politiskt obun-

den organisation. Vi är anslutna till och delaktiga i Neuroförbundet, en riksomfattande intresseorganisation som verkar för att personer med neurologisk diagnos ska få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrande levnadsvillkor.

Vår verksamhet

Vi strävar efter att erbjuda en bred och varierad verksamhet som gynnar så många medlemmar som

möjligt. För att förmedla våra aktiviteter och det intressepolitiska arbete som utförs, kommer vår tidning Kontakten att skickas ut med åtta nummer under 2023. Samma information kommer även att finnas på vår Hemsida för de medlemmar som hellre vill ta till sig information digitalt. Kansliet med sina fyra anställda kommer att vara bemannat måndag till torsdag under hela året och endast ha stängt under veckorna 26 – 31 samt över jul och nyår. På detta sätt kommer det finnas möjlighet för medlemmar att få stöd, rekreation, information och gemenskap under större delen av året.

Opinion & Intressepolitiskt arbete

Det är viktigt att stötta våra medlemmars intressen i samhällsdebatten. Eftersom 2022 var ett valår är det viktigt att föreningen är tidig med att påverka eventuella nya politikernas arbetsinriktningar. Vi planerar att fortsätta att engagera oss tillsammans med Funktionsrätt Göteborg och deras medlemsföreningar. Vi kommer även att medverka i Brukarrådet inom neurologin på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Där har vi möjlighet att vara med och påverka sjukvården och dess funktioner så att framtiden skall se ljusare ut för våra medlemmar.

De områden som vi främst fokuserar på i år är:

- Neurosjukvården – och dess tillgänglighet
- Rehabilitering – Svårt att få beviljat pga. neddragningar
- Tillgänglighet
- Hjälpmedel
- Socialtjänstlagen och LSS-insatser
- Mobilitet – Bilstöd, Parkeringstillstånd, Färdtjänst

Kunskapsförmedling

En mycket viktig och uppskattad del i vår verksamhet är fortbildning av olika funktioner i samhället. Det kan röra sig om vårdpersonal, personliga assistenter och myndighetspersoner men också anhöriga och närstående till personer med neurologiska diagnoser.

- **Informationsmaterial:** Vi behöver fortsätta arbetet med att revidera och översätta vårt informationsmaterial till fler språk än svenska. Vi har idag flera medlemmar med utländsk härkomst och dessa kan inte få del av vår förening utan stöd av tolk. Materialet behöver kontinuerligt utvärderas och utvecklas. För 2023 behöver vi lägga fokus på vårt digitala material.
- **Allmänna föreläsningar:** Vi planerar att arrangera flera föreläsningar, dels angående de olika diagnoserna, dels med inriktning på olika symtom som drabbar många trots att de inte har samma diagnos. Dessa föreläsningar riktar sig både till våra medlemmar och till dem som möter personer med neurologiska funktionsnedsättningar i sitt

arbete (Sjukvårdspersonal, assistenter, handläggare, med flera).

- **Avstamp:** En kurs som riktar sig till personer som nyligen fått diagnosen Multipel Skleros (MS). Kursen görs i samarbete med representanter från Neuroförbundet Göteborg och MS-Centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Sahlgrenska team består av MS-sköterska, neurolog, fysioterapeut, arbetsterapeut och psykolog. Här får deltagarna möjlighet att möta andra i samma situation vilket är mycket betydelsefullt för personer där hela tillvaron omkullkastats av diagnosen. Även anhöriga ges möjlighet att delta på vissa träffar vilket gör att hela familjen får en bättre kunskap om hur det kan vara att leva med MS. Kursen genomförs två gånger per år.
- **Diagnosträffar:** Träffar för personer med samma diagnos. Här får deltagarna möjlighet att träffas och tala om sådant som de har gemensamt pga. sin diagnos. Det är otroligt viktigt för människor som drabbats av sjukdom att veta att de inte är ensamma i sin situation, att det finns fler och att de tillsammans kan hjälpa varandra att hitta rätt i vardagen.
- **Kompassen:** Vår Råd- & Stödverksamhet är mycket viktig. Det är via denna som våra medlemmar får information om rättigheter, samhällsstöd, hjälpmedel, rehabilitering och annat som är viktigt i vardagen. Det finns även möjlighet att få stödjande samtal med vår kurator. Många medlemmar har förmedlat att möjligheten till råd & stöd från region och kommun har minskat de senaste åren och väntetiderna är långa. Därför är det viktigt att vi kan bibehålla denna verksamhet även i framtiden.
- **Temaföreläsningar:** Föreläsningar med specifika ämnen som efterfrågats av våra medlemmar. Det kan röra sig om senaste rön inom diagnoser, nya mediciner eller olika träningsformer. Under år 2023 kommer vi ha inriktning muskeldiagnoser, Polyneuropati och MS. Vi arbetar även hårt för att sprida kunskap om våra diagnoser till personer som träffar våra medlemmar i sitt yrke, exempelvis sjukvårdspersonal, assistenter och handläggare hos kommun och försäkringskassa. Våra största arrangemang inom detta område är World MS-Day och Neurodagarna. Dessa brukar engagera cirka 350 medlemmar men även sjukvården har en stor och viktig del i arrangemangen.

Sociala aktiviteter

Vi stöttar våra medlemmar genom olika sociala aktiviteter. Dessa är viktiga för att bryta ensamhet och skapa möjlighet till ökad livskvalitet så att våra medlemmar kan känna sig mer inkluderade i samhället. Detta i sin tur bidrar till en generellt bättre hälsa.

Exempel på sociala aktiviteter är:

- **Anhörigträffar:** Vi erbjuder anhöriga att träffas och utbyta erfarenheter med varandra under lätt-

samma former. Dessa görs ofta i samarbete med andra föreningar och/eller organisationer.

- **Anpassade resor:** Tillgängliga för personer med funktionsnedsättningar. Många har svårt att resa på egen hand antingen pga. rörelsehinder eller av rädsla för att resmålen inte skall vara tillräckligt tillgängliga. Vår resekommitté besöker om möjligt resmålen i förväg för att säkerställa att alla våra medlemmar ska ha möjlighet att åka med.
- **Insamling:** Neuropromenaden arrangeras varje år i Slottsskogen. Arrangemanget aktiverar flera hundra personer och genererar stöd till Neurofondens 90-konto. Insamlingen går till stöd för forskning inom neurologiska diagnoser.
- **Konstföreningen:** KonstArten finns till för våra konstintresserade medlemmar. Sektionen ordnar studiebesök och planerar caféträffar ett par gånger per år.
- **Samverkan:** Tillsammans är vi starkare. Genom samarbeten med andra intresseföreningar kan vi erbjuda fler aktiviteter åt våra medlemmar. Vi kommer att fortsätta vårda vårt samarbete med andra föreningar som också har sina medlemmar inom de neurologiska diagnoserna.
- **D&J Strannegården:** Medlemmarnas egna sommarställe vid Onsalafjorden erbjuder rekreation och återhämtning under sommaren. Här kan medlemmarna slappna av i den tillgängliga skärgårdsmiljön. Gästerna erbjuds även anpassad träning och aktiviteter under sin vistelse i en helt anpassad miljö och där det finns personal tillgänglig dygnet runt.
- **Studiebesök:** För våra medlemmar kan det vara svårt att följa med på vanliga arrangerade turer då många har svårt att röra sig och ibland behöver speciella hjälpmedel för att kunna ta till sig information. Vi ordnar därför studiebesök där tillgängligheten redan är kontrollerad så det ska fungera för medlemmarna. Det kan vara på olika kulturella eller samhällsintressanta platser till exempel museum och teater.
- **Studiecirklar:** Många av våra medlemmar upplever att deras vardag kan kännas lite tom och innehållslös. Många skulle vilja lära sig något nytt men känner inte att de kan klara en vanlig kurs eller utbildning. Därför har vi tänkt samla våra medlemmar i föreningens nya lokaler och genomföra korta och anpassade studiecirklar. Exempel på ämnen kan vara mat, hälsa, skönhet och liknande.
- **Ungdomsaktiviteter:** Vi kommer att fortsätta vårt samarbete med andra föreningar i Göteborg för att tillsammans arrangera Göteborg Open, Sveriges största bredd och rekryteringstävling för barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Rehabiliterande träning

Idrott och träning bidrar till förbättrad hälsa. Hos personer med funktionsnedsättning är ofta folkhälsan sämre än hos övriga befolkningen. Eftersom möjlig-

heten till rehabilitering dessutom minskar drastiskt kommer vi att utöka våra idrottsliga aktiviteter. Träningstillfällen inom flera idrotter kommer att genomföras regelbundet under vår- och höstterminen.

- **Boule:** Idrottsaktivitet för alla våra medlemmar. Aktiviteten ska förläggas på vackra Strannegården på Onsalahalvön. Här kan medlemmar och deras anhöriga träffas regelbundet under våren och hösten för att träna tillsammans. Boule är en idrott som kan utövas av alla oavsett ålder och funktionsnedsättning. För personer med neurologisk sjukdom/skada är det viktigt att fortsätta hålla i gång kroppen så mycket som möjligt samt att inte förlora sin gemenskap. Träning av social karaktär är därför något våra medlemmar efterfrågat och som vi nu hoppas kunna fullfölja.
- **NMD-Bad:** Vattengymnastik för medlemmar med Neuromuskulära diagnoser som utövas i bassäng med hög vattentemperatur (34 grader). Värmen ger en bättre effekt av träningen på personer med muskelsvaghet eftersom dessa ofta har en försämrad blodcirkulation.
- **Högsbo badet:** Träning med eget program i varmvattenbassäng. Orsaken till denna verksamhet är att inom hela regionen är det idag omöjligt att få träning i varmvattenbassäng som privatperson. Föreningen har därför hyrt in sig på Högsbo sjukhus för att kunna erbjuda träningstillfällen för våra medlemmar.
- **MS-Gympa:** Anpassad gruppträning ledd av personligtränare för personer med MS. Träningen inriktar sig främst på att bibehålla och förstärka de motoriska problem som diagnosen kan medföra.
- **Gympa för alla:** Ytterligare ett träningstillfälle ska startas. Inriktningen skall vara densamma som för MS-Gyman men på en individuell nivå och oavsett neurologisk diagnos.
- **Rullstolsdans:** En träningsform som stärker såväl kroppen som självförtroendet vilket är viktigt för dem som drabbats av en neurologisk diagnos eller skada mitt i livet. Kunskapen ifrån träningen kan i stor utsträckning användas i många andra sociala sammanhang. Utöver den sociala motionerande aspekten inom rullstolsdansen kommer även läger och tävlingar arrangeras. Dessa ger deltagarna möjlighet att utväxla erfarenheter med andra dansare ifrån hela Norden.
- **Promenader:** Ledarledd promenad i tillgängliga och trevliga miljöer.

Övriga planerade aktiviteter under året

- Familjeläger på D&J Strannegården
- Trädgårdsröjning på D&J Strannegården
- Danstävling
- Julfest

Ekonomisk redovisning 2022

I denna tidning presenteras Resultat och Balansräkning samt de mest väsentliga specifikationerna i Neuroförbundet Göteborgs årsredovisning. Den kompletta årsredovisningen finns att beställa från kansliet.

RESULTATRÄKNING		2022-01-01	2021-01-01
Funktionsindelad resultaträkning kr	Not	2022-12-31	2021-12-31
VERKSAMHETSINTÄKTER			
Medlemsavgifter	2	159 229 kr	181 995 kr
Gåvor		79 317 kr	90 366 kr
Bidrag	3	1 475 327 kr	1 179 315 kr
Övriga verksamhetsintäkter		334 667 kr	143 100 kr
Summa verksamhetsintäkter		2 048 540 kr	1 594 776 kr
VERKSAMHETSKOSTNADER			
Ändamålskostnader	4	-3 191 827 kr	3 085 309 kr
Administrationskostnader		-735 637 kr	579 295 kr
Summa verksamhetskostnader		-3 927 464 kr	3 664 604 kr
VERKSAMHETSRESULTAT		-1 878 924 kr	-2 069 828 kr
FINANSIELLA OCH EXTRAORDINÄRA POSTER			
Utdelning från långsiktiga värdepappersinnehav		1 218 699 kr	1 445 166 kr
Ränteintäkter		347 kr	0 kr
RESULTAT EFTER FINANSIELLA INTÄKTER		-659 878 kr	-624 662 kr
Vinst/förlust sålda långfristiga värdepapper		577 773 kr	604 625 kr
Räntekostnader och liknande resultatposter		0 kr	-60 kr
Övriga extraordinära poster		0 kr	1 511 kr
		577 773 kr	606 076 kr
FRÄNDBERGS FOND			
Årets avkastning Frändbergs fond		2 283 602 kr	1 814 658 kr
Avsatt till omplaceringsresultat Frändbergs fond		-1 098 572 kr	-532 032 kr
Avsatt till Disponibla medel Frändbergs fond		-1 185 030 kr	-1 282 626 kr
RESULTAT EFTER FINANSIELLA OCH EXTRAORDINÄRA POSTER		-82 105 kr	-18 586 kr
ÅRETS RESULTAT		-82 105 kr	-18 586 kr

ÅRSMÖTESHANDLINGAR

BALANSRÄKNING	1	2022-12-31	2021-12-31
Tillgångar			
<u>ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR</u>			
Fastighet Strannegården	5	1 kr	1 kr
<u>FINANSIELLA TILLGÅNGAR</u>			
Långfristiga värdepappersinnehav	6–8	1 657 286 kr	1 659 222 kr
Långfristiga Värdepappersinnehav Frändbergs fond	9	30 771 490 kr	31 572 829 kr
Summa anläggningstillgångar		32 428 777 kr	33 232 052 kr
<u>OMSÄTTNINGSTILLGÅNGAR</u>			
Fordringar netto på närstående organisationer		0 kr	85 499 kr
Övriga fordringar		93 888 kr	77 555 kr
Upplupna intäkter, förut bet. kostnader		160 330 kr	151 124 kr
Kassa, bank, postgiro		361 353 kr	132 325 kr
Summa omsättningstillgångar		615 571 kr	446 503 kr
SUMMA TILLGÅNGR		33 044 348 kr	33 678 555 kr
Eget kapital och skulder			
<u>EGET KAPITAL</u>			
Balanserat kapital		1 327 474 kr	1 346 059 kr
Ändamålsbestämda medel	10	31 215 344 kr	31 995 268 kr
Årets resultat		-82 105 kr	-18 586 kr
Summa eget kapital		32 460 713 kr	33 322 741 kr
<u>KORTFRISTIGA SKULDER</u>			
Leverantörsskulder		22 664 kr	18 864 kr
Skatteskuld		1 692 kr	4 995 kr
Skulder netto till närstående organisationer		252 173 kr	80 496 kr
Övriga skulder		92 832 kr	77 964 kr
Erhållna, ej nyttjade bidrag		0	11 250 kr
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		214 274 kr	162 245 kr
Summa kortfristiga skulder		583 635 kr	355 814 kr
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		33 044 348 kr	33 678 555 kr

Resultat och ställning

Årets resultat överförs i ny räkning. Nedan presenteras en sammanställning över intäkter, kostnader och resultat de senaste fem åren.

FLERÅRSÖVERSIKT	2022	2021	2020	2019	2018
Verksamhetintäkter	2 048 540	1 594 776	1 806 169	2 086 934	2 053 311
Verksamhetskostnader	-3 927 464	-3 664 604	-3 636 051	-3 781 514	-3 329 583
Verksamhetsresultat	-1 878 924	-2 069 828	-1 829 882	-1 694 580	-1 276 272
Finansiellt resultat	1 796 819	2 051 242	1 576 249	1 101 038	1 425 542
Årets resultat	-82 105	-18 586	-253 633	-593 542	149 270

Not 1.

Redovisnings-och värderingsprinciper

Not 2. Medlemsavgifter

Fullbetalande medlem i Neuroförbundet Göteborg har under 2022 betalat 360 kr i medlemsavgift vilket även innefattat medlemskap i riksförbundet. Anhörigmedlemmar har under 2022 betalat 180 kr i medlemsavgift och orsaken till den lägre avgiften är att de inte erhåller en egen tidning. De är i övrigt likvärdiga medlemmar i föreningen. Avgiftens inbetalning görs till riksförbundet som enligt kongressbeslut får behålla 192 kr. Resterande 168 kr per medlem överförs till lokalföreningen. Föreningen hade enligt Riksförbundet vid verksamhetsårets slut 1137 medlemmar varav 775 var kvinnor och 358 var män, 2 personer har inte angivit kön. 1017 personer var huvudmedlemmar, 118 var anhörigmedlemmar och 2 heders medlemmar. Detta innebär en ökning med 25 medlemmar under 2022.

Not 3. Beviljade bidrag under året (Belopp lägre än 15 000 kr placeras under övriga bidrag)

	2022	2021
Göteborgs Stad	361 000	300 000
Neurofonden	171 559	180 950
Norrbacka Eugeniastiftelsen	26 500	16 161
Frändbergs fond, se även not 10	232 626	121 379
Bidrag till personalkostnader	34 692	14 363
Bidrag Riksidrottsförbundet via IdrottOnline	20 000	21 000
Övriga bidrag	628 950	525 462
Summa:	1 475 327	1 179 315

Not 4. Personal

	2022		2021	
	Antal kvinnor	Antal män	Antal kvinnor	Antal män
Heltidsanställda	1		1	
Deltidsanställda	3		4	
Summa:	4	0	5	0

	2022	2021
Totala löner och ersättningar	1 292 887 kr	1 146 787 kr
Lönebidrag	-636 023 kr	-553 325 kr
Sociala kostnader	481 992 kr	427 026 kr
Varav pensionskostnader	120 322 kr	82 806 kr
Summa:	1 138 856 kr	1 020 488 kr

Medelantalet anställda räknat som heltidstjänster motsvarar 2,95 st. år 2022. Tjänsterna är fördelade på en heltid och tre deltider.

Not 5. Fastigheten Strannegården 1:187

Fastigheten Strannegården 1:187 erhöles som gåva 1967 med villkor att den skulle tjäna sitt ändamål för all framtid och att den inte fick avyttras. Dolores och John Johanssons stiftelse arrangerar rehabilitering- och rekreativsvistelser för Neuroförbundets medlemmar på anläggningen under nio veckor under sommaren.

Not 6. Långfristiga placeringar

Föreningens långfristiga placeringar i värdepapper finns samlade i en depå hos SEB Institutioner och stiftelser. Innehaven i aktier och andra värdepapper är till största delen införskaffade på 1960- och 1970-talet. Värdepappren består huvudsakligen av aktier i banker och investmentbolag med hög utdelning. Största innehaven är Investor AB, Volvo AB och Svenska Handelsbanken, se vidare not 8.

Not 7. Försäljning av långfristiga värdepapper

För att finansiera underskotten i verksamheten och säkerställa likviditeten är försäljning av långfristiga värdepapper ibland nödvändig. Försäljningen under 2022 genererade en vinst på 577 773 kr

Not 8. Värdepappersdepå SEB

Föreningen hade under 1960- och 1970-talet regelmässigt stora överskott beroende på rikliga gåvor och testamenten. Under tidigare delen av 1970-talet användes bankmedel i betydande omfattning för inköp av aktier i banker och investmentbolag. Även senare har aktier köpts eller erhållits genom testamenten. Under 2011 samlades föreningens olika värdepappersinnehav i en gemensam värdepappersdepå hos SEB Institutioner & Stiftelser. Utifrån aktiv rådgivning har delar av vårt innehav därefter omplacerats. Inriktningen är fortfarande att vi har kvar de långsiktiga aktieinnehav som under många år gett goda utdelningsintäkter till föreningen.

En del av kapitalet är placerat i fonder som ska utgöra en kortfristig reserv för att klara finansiering av föreningens likviditetsunderskott i den löpande verksamheten. Beroende på stora värdestegringar främst under de senaste decennierna och hur tidigare avyttringar har bokförts utgör det sammanlagda bokförda inköpspriset för kvarstående innehav av aktier och andelar i fonder endast en liten del av aktuellt marknadsvärde. Marknadsvärdet på föreningens totala innehav av värdepapper har under 2022 minskat till 40 185 769 kr, dvs, med 11,9 %. Inklusivt årets utdelningar blir minskningen 8,8 %, att jämföra med Stockholmsbörsens OMX index under samma period minskade med 23,3 %

Not 9. Frändbergs fond

Frändbergs fond tillfördes föreningen 2002 genom Margaretha Frändbergs testamente. 1 januari 2005 överfördes första delen av de Frändbergska bankmedlen till en depå hos SEB med diskretionär förvaltning. Uppdraget till SEB:s kapitalförvaltare styrs genom en tydlig och strikt placeringsinstruktion. Med krav på begränsat risktagande och etisk hänsyn ska intjänad avkastning delas ut nästkommande år så att den kan disponeras av styrelsen och användas för vård och bistånd i enlighet med testamentet. Fondens bokförda värde utgörs dels av värdepapper anskaffade för 30 152 869 kr, dels ett depåkonto för likvida medel på 618 620 kr. Förvaltningen hos SEB har för 2022 gett en disponibel avkastning på netto 1 185 029,80 kr samt realisationsvinster på 1 098 572 kr. Marknadsvärdet på fondens placering hos SEB uppgår 31 dec 2022 till 31 797 587 kr. Årets totala avkastning inklusive värdeminskning visar en nedgång på 9,08 % att jämföra med SEB:s viktade jämförelseindex på -12,13 %.

Not 10. Ändamålsbestämda medel

Frändbergs fond tillfördes föreningen 2002 genom Margaretha Frändbergs testamente. Som en del av testamentet ingick delägarskap med 50 % i en hyresfastighet med tillhörande förvaltning. Då en av delägarna avled såldes fastigheten vilket ökade fondens egna kapital med 27 682 298 kr.

Av de för användning under 2022 års avsatta disponibla medel i Frändbergs fond, 1 282 625,99 kr, har 1 050 000 kr getts som bidrag till den rekreations- och rehabiliteringsverksamhet för MS-sjuka som bedrivs av Dolores & John Johanssons Stiftelse på Strannegården i Onsala. Resterande 232 625,99 kr har getts som bidrag till Neuroförbundet Göteborgs Kompassen, ett projekt som bland annat tillgodoser MS sjukas behov av råd och stöd. Genom Kompassen kan MS-sjuka få hjälp att hitta rätt i sitt liv med hänsyn till de funktionshinder man har.

Maria Vikrots Als-fond på 250 000 kr är ändamålsbestämda medel som skall användas till "aktiviteter för ALS-drabbade och deras anhöriga". Neuroförbundet Göteborg mottog i slutet av oktober 2016 med stor tacksamhet en testamenterad gåva på 250 000 kr från Maria Vikrot. Testamentsgåvan har därför avsatts till Maria Vikrots ALS-fond. Ingen aktivitet har dock kunnat genomföras under 2022 på grund av pandemin,

POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
Gruvgata 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda

Kansliet

Adress Gruvgatan 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda
Telefon 031-711 38 04
E-post info.gbg@neuro.se
Hemsida neuro.se/goteborg
Plusgiro 1 21 30-1
Bankgiro 5416-5840
Swish 123 237 30 66
Öppettider Mån-tors, kl. 10-15
Telefontid Kl. 10-12, 13-15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt
Caroline Persson
Teresé Antonsson
Ann-Christin Östlund

Kompassen

Caroline Persson
E-post kompassen.gbg@neuro.se

Kontakten & Hemsidan

Ann-Christin Östlund
E-post kontakten.gbg@neuro.se

Annonser & material

Kontakta kansliet

Tryckeri At Event Sweden AB

Strannegården

Adress Jojos väg 33
439 31 Onsala
Telefon 031-774 01 83

Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

Lena Larsson 0702-71 50 55
Lars-Gunnar Andersson 0767-98 12 67

Neuroförbundet Västra Götaland

Adress Kapellvägen 1 A
451 44 Uddevalla
Telefon 0793-37 10 08
E-post va-gotaland@neuro.se



Styrelsen 2022

Ordförande	Kent Andersson	0708-88 03 10
Vice ordförande	Sara Ekström	
Kassör	Michael Ahlberg	0709-66 51 52
Ledamot	Tor Farbrot	
	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
	Mattias Lärk	0735-26 56 06
	Margaretha Sahlin	0709-81 54 63

Suppleanter Erik Dahlström
Hedvig Mannius

Adjungerad sekreterare Madeleine Kyllerfeldt

Valberedningen Sara Ekström
Madeleine Kyllerfeldt
Margareta Svensson

Kontaktpersoner för olika diagnoser

(För övriga diagnoser - kontakta kansliet.)

CP	Daniel Lindstrand	
Migrän	Gunnel Mikaelsson	0702-31 77 14
MS	Mattias Gustavsson	
Myositer	Lena Hellman	031-15 26 89
Narkolepsi	Lois Bisjö	0709-26 18 80
NMD	Eva Östholm	
Parkinson	Roar Vik	0734-33 16 66
Polyneuropati (CIDP)	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
SMA	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
Spasmodisk dysfoni	Gunilla Koch	0739-55 45 80

MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

Kontaktperson Desirée Chalmers

Förbundskansliet

Besöksadress Neuroförbundet, Ågatan 12 C, 172 62 Sundbyberg
Postadress Box 4086, 171 04 Solna
Telefon 08-677 70 10
E-post info@neuro.se
Hemsida www.neuro.se

För övriga kontaktuppgifter, kontakta kansliet



För dig som inte redan är medlem i Neuroförbundet

Bli medlem i Neuroförbundet Göteborg och ta del av allt vi har att erbjuda!

Årsavgiften 2023 är 360 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos. För anhörig/närstående till fullbetalande medlem är avgiften 180 kr. Vid frågor kontakta kansliet tel 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se

Bli medlem via www.neuro.se. Om du blir medlem i september-december gäller avgiften för nästkommande år.

Stötta gärna

Muskelfonden

Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära Sjukdomar, tel 0736-72 08 24
Plusgiro: 90 08 39-2 Swish: 9008392

Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings & Byggnadsfonder

Vill du skänka en gåva till vår lokala MS-forskning
Plusgiro: 1 21 30-1